

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
MESTRADO EM ENFERMAGEM  
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA, SAÚDE E SOCIEDADE**

**NEILA SANTINI DE SOUZA**

**EDUCAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E ADOLESCENTE COM CÂNCER E  
SUA FAMÍLIA EM CASA DE APOIO**

**FLORIANÓPOLIS  
2007**

### Ficha Catalográfica

610.736 S725e	Souza, Neila Santini de Educação em saúde da criança e adolescente com câncer e sua família em casa de apoio ( dissertação) / Neila San- tini de Souza . -- Florianópolis : Ed. Do autor, 2007  100p.  1. Enfermagem. 2. Enfermagem pediátrica. 3. Enfermagem oncológica. 4. Abrigo. I. Título
------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

**NEILA SANTINI DE SOUZA**

**EDUCAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E ADOLESCENTE COM CÂNCER E  
SUA FAMÍLIA EM CASA DE APOIO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito final para obtenção do título de Mestre em Enfermagem – Área de Concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.

Orientador: Dra. Maria do Horto Fontoura Cartana

**FLORIANÓPOLIS  
2007**

NEILA SANTINI DE SOUZA

**EDUCAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E ADOLESCENTE COM  
CÂNCER E SUA FAMÍLIA EM CASA DE APOIO**

Esta DISSERTAÇÃO foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do Título de:

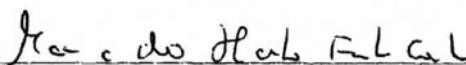
**MESTRE EM ENFERMAGEM**

e aprovada em 17 de dezembro de 2007, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Área de Concentração: **Filosofia, Saúde e Sociedade.**

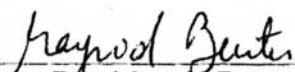


Dra. Marta Lenise do Prado  
Coordenadora do Programa

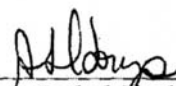
**Banca Examinadora:**



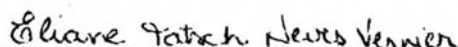
Dra. Maria do Horto Fontoura Cartana  
Presidente



Dra. Margrid Beuter  
Membro



Dra. Ana Izabel Jatobá de Souza  
Membro



Dra. Eliane T. Neves Vernier  
Membro Suplente

Dra. Kenya Schmidt Reibnitz  
Membro Suplente

Dedico este trabalho  
a todos os adolescentes e crianças com câncer,  
que junto com sua família  
enfrentam uma luta diária pela vida...  
Obrigada pelas valiosas lições que me ensinaram  
diante da morte e da vida!

## **Agradecimentos**

A **Deus**, arquiteto do universo, por guiar meus passos durante toda a trajetória. É tão bom ter tanto a agradecer e tão pouco a pedir...

Aos **meus pais, Neuri José Goulart de Souza e Bernardete Zulmira Santini de Souza**, por estarem presentes em todos os momentos, compartilhando tanto as alegrias quanto as tristezas. Agradeço pelo apoio, incentivo e amor!

Ao **meu irmão Giancarlo Santini de Souza** e a **minha cunhada Fabiana Briese Neujahr** pelo presente que me deram durante esta caminhada, **minha sobrinha Júlia Neujahr de Souza**! Agradeço pelos exemplos de persistência e carinho constante.

Ao **meu companheiro Alberto Goltz Junior**, pela compreensão das ausências, pelo incentivo, carinho e auxílio, e pelas vezes que abriu mão de seu lazer para compartilhar comigo esta trajetória...

Aos **meus avós Miguel Archanjo Santini e Amábile Marchesan Santini** (In Memorium), pelo exemplo de vida, força e coragem. Infelizmente não posso compartilhar com eles esta vitória em vida, mas sei que estão orgulhosos...

Aos meus **tios, tias e primos** (A Grande Família), pelo carinho e incentivos, mesmo à distância... Especialmente, agradeço ao exemplo de enfermeira e tia que tenho na minha família, em quem me inspiro desde o início de minha trajetória na enfermagem – **Dra. Regina Gema Santini Costenaro**.

À **Denise Krieger Koeche, Mariluzza Waltrick Arruda, Daniela Linhares da Silva Ghisleri e Jaqueline Aparecida Erig Omizzolo**, pelas trocas de idéias durante o caminho, pelas caronas e amizade.

Ao colegiado do **Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade do Planalto Catarinense**, pelo apoio e incentivo.

Ao **Departamento de Ciências Biológicas e da Saúde e à Coordenação do Curso de Enfermagem da Universidade do Planalto Catarinense**, por fornecerem as condições necessárias para a minha capacitação docente.

Aos membros da minha banca, **Dra. Ana Izabel Jatobá de Souza, Dra. Margrid Beuter, Dra. Kenya Reibnitz, Dra. Eliane Tatsch Neves Vernier e Dda. Janice de Moraes Blois**, pela disposição de seu tempo e conhecimentos e pelo fornecimento das contribuições para o aprimoramento deste trabalho.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSC, pelo incentivo e apoio, e por compartilharem um pouco de seu conhecimento, estimulando a autonomia para que possamos ser eternos aprendizes. Em especial aos que pude conhecer mais de perto durante minha trajetória enquanto estudante, pelos conselhos, sugestões, trocas de energia positiva e pelo exemplo de profissionais que são: **Ângela Ghiorzi, Francine Lima Gelbcke, Marta Lenise do Prado, Vânia Marli Schubert Backes e Astrid Eggert Boehs**.

Aos queridos amigos, professores e companheiros de **EDEN** – meu Grupo de Pesquisa em Enfermagem e Saúde, pela troca de experiências e sugestões para a construção deste trabalho.

Aos técnico-administrativos, **Claudia C. Garcia e Sr. José Jorge Siqueira**, pelas orientações essenciais no percurso, e também pelo carinho e disponibilidade.

Às professoras da Escola de Enfermagem Anna Nery – UFRJ, **Dra. Ivone Evangelista Cabral e Dra. Neide Alvim**, por compartilharem criatividade, sensibilidade e seu conhecimento na pesquisa em enfermagem.

À direção do **Hospital Infantil Joana de Gusmão**, à equipe de profissionais do ambulatório de oncologia pediátrica e aos funcionários da Casa de Apoio, por oferecerem as condições para a realização deste estudo.

Aos **colegas de Mestrado**, por vivenciarmos e vencermos juntos este desafio! Agradeço pelo aprendizado, pelas amizades, pelos jantares e almoços compartilhados. Em especial à colega e amiga **Rosane Prado**, que além de tudo isso me acalentou carinhosamente em sua casa...

À **Dona Leni**, por fornecer o pouso e por partilhar um pouco de sua sabedoria, alegria e experiência de vida.

Aos amigos da **Família Amado**, pelas lembranças vividas, pelo carinho e aconchego.

Ao **Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico**, pelo fornecimento de bolsa para esta pesquisa.

A todas as **pessoas especiais** que dividiram comigo os sabores e dissabores desta trajetória.

Enfim, agradeço especialmente a você, **Maria do Horto Fontoura Cartana**, minha orientadora, meu alicerce nesta caminhada, pelos momentos de alegria, por cada nova conquista, pelas situações de desabafo e choro, pela paciência e compreensão a mim dedicadas. Agradeço por partilhares um pouco da tua felicidade de viver a vida. Obrigada também por cultivar em mim a indignação diante da realidade. Tu és um exemplo a ser seguido, pelo teu comprometimento com a enfermagem!



## ***A Vida e a Viagem de Trem***

*A vida não passa de uma viagem de trem, cheia de embarques e desembarques, alguns acidentes, agradáveis surpresas em muitos embarques e grandes tristezas em alguns desembarques.*

*Quando nascemos, entramos nesse magnífico trem e nos deparamos com algumas pessoas que, julgamos, estarão sempre nessa viagem conosco: nossos pais.*

*Infelizmente isso não é verdade, em alguma estação eles descerão e nos deixarão órfãos do seu carinho, amizade e companhia insubstituível. Isso, porém, não impedirá que durante o percurso pessoas que se tornarão muito especiais para nós embarquem. Chegam nossos irmãos, amigos, filhos e amores inesquecíveis!*

*Muitas pessoas embarcarão nesse trem apenas a passeio; outras encontrarão no seu trajeto somente tristezas e outras circularão por ele prontas a ajudar quem precise.*

*Vários viajantes, quando desembarcam, deixam saudades eternas; outros tantos, quando desocupam seu assento, ninguém nem sequer percebe.*

*Curioso é constatar que alguns passageiros que se tornam tão caros para nós acomodam-se em vagões diferentes dos nossos. Portanto, somos obrigados a fazer esse trajeto separados deles, o que não impede, é claro, que possamos ir ao seu encontro. No entanto, infelizmente, jamais poderemos sentar ao seu lado, pois já haverá alguém ocupando aquele assento.*

*Não importa, é assim a viagem, cheia de atropelos, sonhos, fantasias, esperas, despedidas, porém, jamais, retornos. Façamos essa viagem então da melhor maneira possível, tentando nos relacionar bem com os outros passageiros, procurando em cada um deles o que tiverem de melhor, lembrando sempre que em algum momento eles poderão fraquejar e precisaremos entender, porque provavelmente também fraquejaremos e com certeza haverá alguém que nos acudirá com seu carinho e sua atenção.*

*O grande mistério afinal é que nunca saberemos em qual parada desceremos, muito menos nossos companheiros de viagem, nem mesmo aquele que está sentado ao nosso lado. Eu fico pensando se quando descer desse trem sentirei saudades. Acredito que sim, me separar das muitas amizades que fiz será no*

*mínimo doloroso, deixar meus filhos continuarem a viagem sozinhos será muito triste com certeza... mas me agarro à esperança de que em algum momento estarei na estação principal e com grande emoção os verei chegar. Estarão provavelmente com uma bagagem que não possuíam quando embarcaram, e o que me deixará mais feliz será a certeza de que de alguma forma eu fui uma grande colaboradora para que ela tenha crescido e se tornado valiosa.*

*Amigos, façamos com que a nossa estada nesse trem seja tranqüila, que tenha valido a pena e que quando chegar a hora de desembarcarmos o nosso lugar vazio traga saudades e boas recordações para aqueles que prosseguirem a viagem*

*(Mundo das mensagens – Disponível em <http://www.mundodasmensagens.net>).*

SOUZA, Neila Santini de Souza. **Educação em saúde da criança e adolescente com câncer e sua família em casa de apoio**. 2007. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 105p.

Orientadora: Maria do Horto Fontoura Cartana.

## RESUMO

O câncer infantil constitui na atualidade um dos problemas na área de saúde pública. De acordo com o Instituto Nacional de Combate ao Câncer - INCA, ele já é a terceira causa de morte entre um e catorze anos de idade em nosso país. As formas de tratamento têm oportunizado acompanhamento ambulatorial a partir de centros de referência que concentram crianças e adolescentes de regiões geográficas extensas. Nesse contexto, as casas de apoio são recursos para abrigo, hospedagem e auxílio a essa população, passando a fazer parte do cotidiano e da realidade das famílias. Este estudo teve como objetivo identificar as necessidades de educação em saúde de crianças e adolescentes com câncer e suas famílias em casa de apoio, bem como elaborar, aplicar e avaliar uma proposta de educação em saúde de acordo com as necessidades identificadas. Trata-se de uma pesquisa convergente-assistencial, que teve como referencial teórico-metodológico a dialogicidade de Mikhail Bakhtin, a pedagogia libertadora de Paulo Freire e as dinâmicas de criatividade e sensibilidade de Ivone Cabral. Para a geração de dados durante a prática-assistencial, utilizamos dinâmicas de criatividade e sensibilidade do método criativo-sensível. O trabalho foi desenvolvido em uma Casa de Apoio à criança e ao adolescente com câncer no município de Florianópolis/SC. Foram realizados nove encontros com as crianças e os adolescentes com câncer e suas famílias, as quais foram representadas por cinco mães que acompanhavam seus filhos durante o tratamento ambulatorial. A idade das crianças e dos adolescentes variou de dois a treze anos. As necessidades de educação em saúde foram agrupadas nos seguintes temas: o corpo tem necessidades especiais; a busca pela cidadania; aprendendo a conviver com a doença oncológica; garantindo o apoio familiar e a socialização. A avaliação da proposta destaca a logística necessária para estabelecer momentos de criatividade e sensibilidade, o uso das dinâmicas de criatividade e sensibilidade em casa de apoio e os recursos empregados no processo de construção de conhecimento e produções artísticas.

**Palavras-chave:** educação em saúde, enfermagem familiar, enfermagem pediátrica, enfermagem oncológica, lares para grupos, abrigo.

SOUZA, NEILA Santini de Souza. **Health Education among children and adolescents with cancer and their families in support homes.** 2007. Dissertation (Master in Nursing) Post-Graduation Program in Nursing, Federal University of Santa Catarina, Florianópolis.  
Advisor: Maria do Horto Fontoura Cartana

## **ABSTRACT**

Nowadays , cancer among children is one of the problems in public health. According to the Brazilian National Institute of Cancer (Instituto Nacional de Combate ao Cancer) (INCA), children's cancer is already the third cause of death among children of one to fourteen years old in Brazil. In the treatments used ambulatorial care has been provided from reference centers that concentrate children and adolescents from extense geographical areas. In this context, support houses are resources used as shelters, homes and aid provided to the population. Support homes become a part of these families' daily life and reality. The main objective of this study is to identify the educational health needs among children and adolescents with cancer and among their families in support homes, as well as to elaborate, to apply and evaluate one proposal for health education based on the identified needs. This study is based on the methodology of the convergent research of assisting, whose theoretical-methodological background were the dialogue theory of Mikhail Bakhtin, Paulo Freire's pedagogy of liberation, the dynamics of creativity sensitivity from Ivone Cabral. For data collection during the assistance-practice stage, creative and sensitive dynamics were used from the creative-sensitive method. The study took place at the Support home of children and adolescents with cancer in the district of Florianópolis/SC, Brazil. There were nine meetings with children and adolescents with cancer, as well as with their families. The families were represented by five mothers who attended their children during ambulatorial care. Children's and adolescents' age ranged from two to thirteen.. The health educational needs were grouped into the following topics: the body has special needs, in search for citizenship, learning to live with an oncologic illness, implementing family support and socialization. The evaluation of the proposal points out the necessary logistic to establish moments of criativity and sensitivity in support homes; resources that are used in the process of building knowledge and artistical productions.

**Key-Words:** health education, family nursing, pediatric nursing, oncologic nursing, group homes, support home.

SOUZA, Neila Santini de Souza. **Educación en salud del niño y adolescente con cáncer y su familia en casa de apoyo.** 2007. Disertación (Mestrado en Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidad Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

Orientadora: Maria do Horto Fontoura Cartana.

## RESUMEN

El cáncer infantil constituye en el actualidad en uno de los problemas en el área de salud pública. De acuerdo con el Instituto Nacional de Combate al Cáncer – INCA , el cáncer infantil, ya se encuentra entre la tercera causa de muerte entre uno y catorze años de edad en nuestro país. Las formas de tratamiento tienen oportunizado acompañamiento ambulatorial a partir de centros de referencia que concentran niños y adolescentes de regiones geográficas extensas. En este contexto, las casa de apoyo son recursos para abrigo, hospedaje y apoyo de esa población, pasan a hacer parte del cotidiano y de la realidad de esas familias. Este estudio tuvo como objetivo identificar las necesidades de educación en salud de niños y adolescentes con cáncer y sus familias en casa de apoyo, bien como elaborar, aplicar y evaluar una propuesta de educación en salud de acuerdo con las necesidades identificadas. Trata-se de una encuesta convergente-asistencial, que tuvo como referencial teórico-metodológico la dialogicidad de Mikhail Bakhtin, la pedagogía libertadora de Paulo Freire y las dinámicas de creatividad y sensibilidad de Ivone Cabral. Para la generación de datos durante las prácticas-asistenciales, utilizamos dinámicas de creatividad y sensibilidad del método creativo-sensible. Fue desarrollado en una Casa de Apoyo a los niños y a los adolescentes con cáncer en el municipio de Florianópolis/SC. Fueron realizados nueve encuentros con los niños y adolescentes con cáncer y su familia. Las familias fueron representadas por cinco madres que acompañaban sus hijos durante el tratamiento ambulatorial. La edad de los niños y adolescentes varió entre dos y trece años. Las necesidades de educación en salud fueron agrupadas en los siguientes temas: el cuerpo tiene necesidades especiales; la búsqueda por la ciudadanía; aprendiendo a convivir con la enfermedad oncológica; garantizando el apoyo familiar y la socialización. El evaluación de la propuesta resalta la logística necesaria para establecer momentos de creatividad y sensibilidad; el uso de las dinámicas de creatividad y sensibilidad en casa de apoyo; recursos utilizados en el proceso de construcción de conocimiento y producciones artísticas.

**Palabras-claves:** educación en salud, enfermagem familiar, enfermagem pediátrica, enfermagem oncológica, hogares para grupos, abrigo.

## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1</b> – Produzida por Borboleta.....	<b>55</b>
<b>Figura 2</b> – Produzida por Petúnia.....	<b>56</b>
<b>Figura 3</b> – Produzida por Cachorrinho Preto e Margarida. ....	<b>58</b>
<b>Figura 4</b> – Produzida por Borboleta.....	<b>59</b>
<b>Figura 5</b> – Produzida por Petúnia.....	<b>59</b>
<b>Figura 6</b> – Produzida por Smurf e Rosa.....	<b>60</b>
<b>Figura 7</b> – Produzida por Lobo.....	<b>61</b>

## SUMÁRIO

<b>LISTA DE FIGURAS.....</b>	<b>13</b>
<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>15</b>
<b>2 CONSTRUINDO O ESTADO DA ARTE: REVISITANDO A LITERATURA SOBRE O CUIDADO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM CÂNCER .....</b>	<b>21</b>
2.1 O Enfermeiro promovendo a Educação em Saúde no cuidado da criança e do adolescente com doença oncológica.....	21
2.2 A Rede de Atendimento de Alta Complexidade do Instituto Nacional do Câncer .....	27
<b>3 REFERENCIAL TEÓRICO.....</b>	<b>31</b>
3.1 A finalidade da Educação em Saúde.....	31
3.2 O diálogo como gerador de conhecimento e seus fundamentos teóricos .....	32
3.3 Pressupostos.....	37
3.4 Conceitos que sustentam a proposta .....	38
<b>4 PERCURSO METODOLÓGICO .....</b>	<b>42</b>
4.1 O cenário do estudo.....	46
4.2 Os participantes do estudo .....	48
4.3 Dimensão ética do estudo.....	48
4.4 O registro dos dados e o processo de análise.....	50
<b>5 CAMINHOS PERCORRIDOS: A TRAJETÓRIA NA DESCOBERTA DAS NECESSIDADES DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE EM CASA DE APOIO .....</b>	<b>53</b>
5.1 Apresentando a Pesquisa Convergente Assistencial congregada à dinâmica de criatividade e sensibilidade do método criativo sensível .....	53
5.2 Conhecendo as necessidades de Educação em Saúde em casa de apoio.....	65
5.2.1 O corpo tem necessidades especiais.....	65
5.2.2 A busca pela cidadania .....	68
5.2.3 Aprendendo a conviver com a doença oncológica.....	69
5.2.4 Garantindo o apoio familiar e a socialização.....	71
<b>6. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....</b>	<b>73</b>
<b>7. AVALIANDO A PROPOSTA DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE NA CASA DE APOIO ...</b>	<b>79</b>
7.1 A logística para estabelecer as oficinas de criatividade e sensibilidade .....	79
7.2 Dinâmicas de criatividade e sensibilidade em casa de apoio .....	80
7.3 Recursos utilizados no processo de construção de conhecimento e produções artísticas .....	83
<b>8. CONSIDERAÇÕES SOBRE A EDUCAÇÃO EM SAÚDE EM CASA DE APOIO .....</b>	<b>85</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>87</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>94</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>103</b>

# 1 INTRODUÇÃO

---

“O homem é o ser que tem de estar inventando ou criando constantemente novas soluções” (VÁZQUEZ, 1990).

A fase da infância e adolescência faz parte de um processo importante na formação do ser humano, enquanto ser no mundo. Nesse processo, a criança e o adolescente estão em constante aprendizado e amadurecimento, através da interação com as pessoas que são facilitadoras do seu crescimento e desenvolvimento. Estar com as pessoas quem amam e que os amam, crescendo e desenvolvendo-se como um todo, são as perspectivas de vida da criança e do adolescente, mesmo que sejam inconscientes. Porém, infelizmente a realidade de muitos deles é vivenciar e enfrentar, precocemente, momentos e situações difíceis diante do mundo.

Entre essas situações, destaca-se o estar distante da família, que é referência no dia-a-dia da criança e do adolescente, ou ainda necessitar de tratamento para uma doença que nem imaginam o que é, sendo privados do relacionamento com seus amigos porque estão doentes. São muitas mudanças sem explicações, sem se entender os motivos, o que gera sentimentos contraditórios que necessitam ser identificados e tratados, valorizando as características da faixa etária em que se encontram no intuito de minimizar as conseqüências do momento existencial desses seres frágeis.

Para o Ministério da Saúde (2006), a mortalidade infantil é um importante indicador de saúde e da qualidade de vida de um país como um todo. Nos últimos 30 anos no Brasil, a Taxa de Mortalidade Infantil (TMI) sofreu variação de 50,6 a 80,9 por mil (1000) nascidos vivos, sendo que as principais causas foram as doenças infecto-contagiosas e imunopreveníveis.

Os tumores pediátricos apresentam no país uma incidência de 3% aproximadamente. Estima-se que no Brasil, no ano de 2008, surgirão 351.720 novos casos de câncer, à exceção dos tumores de pele não melanoma. Desse total, ocorrerão cerca de 9.890 casos novos de câncer em crianças e adolescentes até os



18 anos. A associação entre câncer pediátrico e fatores de risco ainda não está totalmente bem estabelecida, ao passo que fatores de risco e comportamentais como tabagismo, alcoolismo, má alimentação, prática de atividade física irregular, exposição ao sol, entre outros, já estão bem descritos na literatura como associados aos casos na população adulta. Sabe-se ainda que os tumores pediátricos apresentam menores períodos de latência. Em geral crescem rapidamente e são mais invasivos, porém respondem melhor ao tratamento e são considerados de bom prognóstico. A sobrevivência atualmente apresenta uma taxa que varia de 62% a 77%. O câncer pediátrico representa entre 0,5% e 3% de todas as neoplasias na maioria das populações. A incidência de tumores malignos na infância é maior no sexo masculino (INCA, 2007).

Embora a saúde da população em geral tenha melhorado durante o século vinte, ainda há motivos de preocupação, como é o caso do aumento da incidência do câncer infanto-juvenil e da obesidade. A partir do momento que conseguirmos identificar as crianças nas estatísticas epidemiológicas, poderemos corroborar esforços no sentido de chamar a atenção das autoridades para que suas necessidades sejam incluídas nas pautas de discussões públicas, com conseqüente regulamentação como política pública.

Diante de todos os avanços e estimativas na saúde pública, surge em nosso meio uma nova geração de crianças e adolescentes portadores de doença oncológica, que anteriormente eram fatais. Segundo o Instituto Nacional de Combate ao Câncer – INCA (2006) –, a doença oncológica infanto-juvenil já representa a terceira causa de morte entre 1 e 14 anos de idade em nosso país, devido à falta de tratamento e diagnóstico precoce.

Entre os tumores malignos mais freqüentes em crianças e adolescentes estão Leucemia, Sarcoma de Ewing, Linfoma de Hodgkin, Retinoblastoma, Câncer Hepático e Osteossarcoma. Os tumores de sistema nervoso, que predominam no sexo masculino, ocorrem principalmente em crianças menores de 15 anos, com um pico na idade de 10 anos, e representam cerca de 20% dos tumores infantis. Os tumores ósseos têm sua maior incidência sobre os adolescentes. O retinoblastoma é responsável por cerca de 2% dos tumores infantis. A quimioterapia é indicada em 65% dos casos, associada ou não a cirurgias. A radioterapia também é utilizada em alguns casos (IBGE, 2006; INCA, 2007).

Esses pequenos seres são diferentes pelo tratamento que devem seguir, mas

iguais a qualquer outra criança nas necessidades de brincar, no amar e no relacionar-se com seus amigos e familiares.

No transcorrer da trajetória enquanto enfermeira na área pediátrica e como docente de graduação em enfermagem desde o início da atividade profissional, pude observar o quanto é difícil para a criança estar doente e em muitas situações ficar distante da família e dos amigos. Diante dessa circunstância, a educação em saúde possui um papel fundamental, pois possibilita o despertar de consciência da população que usufrui dos serviços de saúde, garantindo seu papel de cidadã frente ao contexto social ao torná-la mais ativa no processo saúde-doença e em seu autocuidado.

A adesão ao Grupo de Pesquisa em Educação em Enfermagem e Saúde – EDEN/UFSC –, em 2004, auxiliou-me na solidificação de meus pressupostos, fortalecendo a crença de que, para promovermos a transformação social e a autonomia dos sujeitos, a educação em saúde é a chave de todo processo em que existam interação e relação dialógica.

Os problemas de saúde e suas conseqüências na vida das crianças vêm sendo estudados pela enfermagem há décadas. Wong (1999) já ressaltava que a doença e a separação produzem alterações no cotidiano da criança por ela não entender, em muitas situações, o que está acontecendo. Isso torna difícil o enfrentamento e a superação de experiências estressantes, acarretando reações conforme a etapa de desenvolvimento em que a criança se encontra e diante das suas vivências anteriores com a doença, a separação ou a hospitalização. Entre essas reações se encontra a manifestação negativa da criança e do adolescente diante da distância de seus familiares e amigos, bem como o sentimento de ameaça que acaba gerando reações agressivas, depressivas e indiferentes, sendo portanto indispensável que a equipe de saúde esteja preparada para atender as necessidades individuais de cada criança e adolescente.

Nas últimas décadas, a educação em saúde passou a ser uma constante preocupação dos enfermeiros, fato possivelmente relacionado ao papel social da profissão, o que nos leva a repensar criticamente a construção do nosso conhecimento e a utilização das práticas educativas em benefício da formação da cidadania (MONTICELLI, 1994).

Por acreditar que a educação deva fazer parte do processo de saúde, cuidado, adaptação e vivência do ser humano com doença oncológica (seja este

criança, adolescente ou suas famílias), considero que sua utilização pode amenizar o sofrimento quando auxiliar os sujeitos a compreender os eventos diários das reações quimioterápicas ou ao proporcionar o desenvolvimento de seu auto-cuidado, independentemente do estado de saúde ou não-saúde.

O interesse pessoal pela área de educação, saúde e enfermagem emergiu desde a graduação, quando participava de projetos de extensão nesta área, o que culminou com a elaboração do trabalho de conclusão de curso, no qual desenvolvi uma proposta de prática educativa com crianças e familiares durante o período peri-operatório da cirurgia cardíaca (SOUZA, 1997).

Já durante minha trajetória profissional, no curso de especialização em educação sexual, direcionei meus esforços para a educação em saúde do adolescente no contexto escolar (SOUZA, 1999). Mais recentemente, na especialização em educação profissional na área de saúde/enfermagem, meu foco foi refletir com os agentes comunitários de saúde sobre o processo de educação em saúde no trabalho com a comunidade (SOUZA, 2005).

A doença oncológica associada aos fatores sócio-econômico-culturais gera uma realidade complexa, sendo por vezes necessário encaminhá-la a um centro de referência para acompanhamento e tratamento onde, na maioria dos casos, surgem como suporte as casas de apoio, nas quais a criança, o adolescente e sua família podem abrigar-se durante esse período, principalmente quando o tratamento se faz de forma ambulatorial.

A fase de concepção desta pesquisa teve início a partir do conhecimento da existência de uma casa de apoio a crianças e seus familiares na cidade de Lages/SC, quando surgiu um convite por parte de uma voluntária para que eu pudesse auxiliar de alguma forma, enquanto profissional voluntária de saúde, pois ela manifestou a necessidade de um suporte profissional no espaço destinado à casa de apoio. Busquei então conhecer essa instituição e entender como era para as crianças viver longe do seu núcleo familiar e amigos, submetendo-se a um tratamento cuja razão muitas delas desconheciam. Com a aproximação inicial, compreendi que nessa casa ficavam as crianças que estavam em tratamento quimioterápico ambulatorial oriundas da região do planalto serrano catarinense. Nesse local, eram acolhidas as famílias que possuíam crianças com problemas oncológicos e sem condições econômicas para se manter na cidade de Lages. Nesses casos, a instituição as recebe, facilitando a sua adesão ao tratamento.

O Hospital Infantil Seara do Bem (HISB), de Lages/SC, possui um plano para implantar uma unidade, ainda não credenciada, de tratamento paliativo de doenças oncológicas na região centro-oeste do estado. Isso desencadeou a procura por esse tipo de serviço na região, o que conseqüentemente gerou um número expressivo de atendimento de casos de crianças com doenças oncológicas.

O processo de implantação de um ambulatório pediátrico de quimioterapia ambulatorial no Núcleo Descentralizado do Centro de Pesquisas Oncológicas – CEPON – de Lages e o aumento do número de crianças que procuravam o atendimento médico tornaram viável a organização de um espaço que acolhesse essas crianças e seus familiares, provenientes das cidades vizinhas para o tratamento. Nasceu então uma Casa de Apoio à Criança com Câncer. A iniciativa partiu da mãe de uma das crianças em tratamento que residia em Lages, diante da sensibilização da situação entre os semelhantes. A casa sobrevive com o apoio e a solidariedade da comunidade, através de doações individuais e rifas comunitárias.

Em virtude de questões políticas e administrativas, que impedem o pleno funcionamento e credenciamento tanto da unidade hemato-oncológica no HISB quanto do ambulatório de quimioterapia no CEPON, as crianças e os adolescentes que necessitam do tratamento específico na região de Lages/SC (assim como de toda a região centro-oeste do estado de Santa Catarina) estão sendo encaminhados atualmente para o Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG), em Florianópolis/SC, mesmo que necessitem apenas de acompanhamento ambulatorial. Esse fato leva muitas famílias a procurarem a alternativa de se abrigarem em casas de apoio durante o acompanhamento do filho em tratamento.

Justificamos a necessidade dessa pesquisa diante do contexto explicitado, vivenciado na cidade de Lages/SC. Há muito que ser desvelado a respeito dos papéis e da existência de Casas de Apoio em nosso país. A Casa de Apoio localizada junto ao Hospital Infantil Joana de Gusmão – HIJG –, em Florianópolis/SC, por estar próxima a um centro de referência para o tratamento oncológico pediátrico do estado de Santa Catarina, passa a ser um local para abrigar crianças, adolescentes e famílias durante o período de estadia na cidade para o tratamento da doença. A casa pode ser um local primordial, onde é possível desenvolver o acolhimento, a interação humana, a educação em saúde, a reflexão sobre as vivências e a ressignificação de sentimentos e percepções que envolvem esse momento da vida.

Atualmente, a Casa de Apoio do HIJG, onde foi desenvolvido esse estudo,

abriga mensalmente uma média de 68 pais e 184 mães, assim como 61 crianças ou adolescentes em tratamento, totalizando uma média de 300 pessoas. Esses dados, fornecidos pelo serviço social do HIJG, mostram que a busca tem aumentado nos últimos anos, segundo o levantamento realizado em anos anteriores pelo serviço, comprovando a necessidade de investimentos futuros e ampliação das políticas públicas.

Dessa forma, a pesquisa desenvolvida através da prática assistencial junto à Casa de Apoio do HIJG em Florianópolis poderá contribuir para a implementação de políticas e para a efetivação dos serviços especializados em oncologia pediátrica.

Partindo do pressuposto de que toda criança e sua família, independentemente da condição patológica, precisam de educação em saúde e que esta é parte do cuidado em saúde (e que portanto deve ser planejada, executada e avaliada com qualidade), apresento a seguinte questão norteadora:

Quais as necessidades e possibilidades de educação em saúde da criança, do adolescente e de sua família que vivenciam o diagnóstico e o tratamento de câncer em casa de apoio?

Para responder ao problema, foram descritos os seguintes objetivos:

- Identificar as necessidades de educação em saúde da criança, do adolescente com câncer e de suas famílias em Casa de Apoio;
- Elaborar, aplicar e avaliar uma proposta de educação em saúde para a criança, o adolescente e suas famílias em uma casa de apoio de acordo com as necessidades identificadas.

A partir da apresentação dos objetivos dessa pesquisa e com base na pesquisa na área de avaliação em enfermagem, em concordância com Cartana (2002), destacamos o quanto é importante na área da enfermagem a avaliação, como forma de garantir a produção do conhecimento que geramos em nosso cotidiano de trabalho e o controle da qualidade de nossas ações, ao assegurar e implementar a excelência do cuidado. A referida autora aponta que a avaliação sistemática em Enfermagem pode contribuir para o aumento da qualidade da assistência de Enfermagem.

No capítulo a seguir, apresentaremos um panorama de estudos atuais na área de oncologia pediátrica, enfatizando o papel do enfermeiro na educação em saúde e no cuidado da criança e do adolescente com câncer, bem como de suas famílias.

## **2 CONSTRUINDO O ESTADO DA ARTE: REVISITANDO A LITERATURA SOBRE O CUIDADO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM CÂNCER**

---

“A fonte bibliográfica é uma das luzes que iluminam os caminhos da investigação”  
(NIETSCHE, 1999).

Para abordar a temática dessa pesquisa, foram consultadas, além das referências da área de enfermagem pediátrica, bases de dados como Medline, Lilacs, Scielo, Scholar Google, Bireme e Ovid e periódicos da base de dados da CAPES no período de 2002 a 2007. Nesse período de cinco anos, foram encontrados um total de 674 trabalhos. A grande maioria deles enfatiza o tratamento em oncologia pediátrica e discute casos clínicos, sendo que em um número reduzido de trabalhos aborda-se a competência do profissional para atuar na atenção à família de crianças e adolescentes com câncer.

Dentre as referências que encontramos nesta busca, o único artigo a discutir a casa de apoio à criança e ao adolescente com câncer foi o estudo de Bahia (2002), o que indica a relevância deste trabalho e confirma a necessidade de maiores estudos na área.

A seguir, serão abordados alguns estudos na área dessa pesquisa, sendo que para esta busca foram utilizados os descritores em Ciências da Saúde – DeCS: educação em saúde, enfermagem familiar, enfermagem pediátrica, enfermagem oncológica, lares para grupos, abrigo.

### **2.1 O Enfermeiro promovendo a Educação em Saúde no cuidado da criança e do adolescente com doença oncológica**

No início da história da assistência à saúde, as crianças eram consideradas adultas em miniatura ou sacrificadas em rituais religiosos até surgirem, com o cristianismo, instituições religiosas que abrigavam os recém-nascidos e órfãos (ROCHA,

1979; AUDÍFACE, 1984).

No século XIX, houve a inclusão nos currículos de enfermagem norte-americanos da disciplina de Enfermagem Pediátrica, cujo enfoque centrava-se na patologia e nas condutas rígidas na assistência à criança hospitalizada (WAECHTER e BLAKE, 1979; COLLET e ROCHA, 2001).

No início do século XX desenvolveu-se um novo enfoque, a partir do qual se passa a cuidar da criança e do adolescente como indivíduos, relacionando-os com o efeito da doença e considerando seus aspectos psicológicos, seu crescimento, desenvolvimento e questões sociais (COOLLET e ROCHA, 2001).

No Brasil, na década de 90, após a criação do Estatuto da Criança e do Adolescente, passou a ser obrigatória a permanência da mãe junto à criança hospitalizada como uma forma de humanização no hospital (OLIVEIRA, 1998; LIMA, ROCHA e SCOCHI, 1999).

As diretrizes de abordagem do câncer em todo o território nacional são definidas pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA), que é referência nacional de qualidade na área da assistência em suas cinco unidades e desenvolve extenso trabalho nas áreas de prevenção, controle, pesquisa e ensino. Desde o lançamento da Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO), em dezembro de 2005, todo o empenho foi dado na promoção de ações integradas do governo com a sociedade para implementar uma nova política.

Esta PNAO reconhece o câncer como problema de saúde pública e estrutura a realização das ações para o seu controle no Brasil através da Rede de Atenção Oncológica, com a participação direta e indireta do Governo Federal, das Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde, das universidades, dos serviços de saúde, dos centros de pesquisa, das organizações não-governamentais e da sociedade de forma geral. Dentre os componentes fundamentais desta política nacional, destacam-se a Promoção e Vigilância em Saúde, em que os sistemas de informação configuram-se como alicerce para a implementação das ações nacionais (INCA, 2007).

No contexto da evolução do cuidado à criança e ao adolescente, das perceptivas futuras, dos prognósticos epidemiológicos e da realidade atual do tratamento ambulatorial da criança e do adolescente com câncer inserem-se as casas de apoio, consideradas organizações não-governamentais que auxiliam as famílias durante o tratamento crônico. A doença oncológica, dependendo do

diagnóstico, pode durar meses ou até anos, até que a criança e o adolescente possam retomar as atividades normais de seu cotidiano.

A doença crônica é caracterizada, para Vieira e Lima (2002), como aquela que possui curso longo, requer adaptação e pode ser incurável, causar seqüelas e impor limitações. Na maioria das vezes, a doença oncológica exige internações prolongadas. Em função disso, separa a criança e o adolescente de seu meio e interfere no seu processo de crescimento e desenvolvimento, o que causa danos a todos os envolvidos. Cada fase exige das famílias, crianças e adolescentes adaptações e mudança de comportamento.

O enfermeiro, através do conhecimento do cuidado e da educação em saúde, realizada junto às crianças e aos adolescentes com câncer e seus familiares, poderá amenizar e facilitar um tratamento que assegure as necessidades do momento, tornando-se facilitador da nova rotina na vida desse grupo.

Ramalho (2005), em um estudo exploratório sobre as vivências dos cuidadores na área de oncologia pediátrica, constatou o quanto é gratificante para a equipe o vínculo estabelecido com as crianças e familiares, a gratidão expressa por estes e a recuperação da saúde da criança. Por outro lado, fatores estressantes estão relacionados com o processo de trabalho, como as características da doença e o tratamento, assim como a morte da criança.

É crescente o interesse pelo tema da sobrevivência em oncologia pediátrica, como aponta a pesquisa de Delella e Araújo (2002), que constataram que as crianças demonstram estar mais bem adaptadas à rotina de tratamento da doença do que seus pais. Contudo, a vivência associada à experiência oncológica ainda se reveste de significados negativos para ambos. Nesse estudo, os autores concluem que a idade da criança quando é feito o diagnóstico, o tipo de câncer e o tipo de tratamento realizado podem ser apontados como fatores que influenciam na qualidade da sobrevivência.

Sigaud e Veríssimo (1996) ressaltam que a criança precisa de condições favoráveis ao seu crescimento e desenvolvimento, como convivência familiar e comunitária, nutrição, saúde, proteção, respeito, educação e possibilidade de brincar, as quais devem ser asseguradas pela família e pela sociedade em geral. Todas as crianças são semelhantes, seguem o mesmo padrão de desenvolvimento e maturação, enquanto que, ao mesmo tempo, sua constituição hereditária e suas experiências fazem de cada uma delas um indivíduo distinto e único.



Independentemente de seu estágio de desenvolvimento, de suas condições de saúde ou da situação em que se encontra, não se pode esquecer que toda criança é antes de tudo uma criança, e portanto possui necessidades específicas de acordo com sua faixa etária.

Conforme Wong (1999), a criação infantil tem sido baseada em crenças e práticas tradicionais determinadas por valores culturais e religiosos, necessidades políticas e econômicas, e por uma variedade de idéias e propósitos alheios às próprias crianças. Elas necessitam de ambientes físicos amplos, nos quais possam crescer e receber o apoio dos adultos. Como não possuem recursos para enfrentar o mundo, precisam estar cercadas de pessoas responsáveis por sua existência, dispostas a compartilhar suas alegrias e auxiliá-las nos momentos difíceis.

Um estudo a partir de uma prática cuidativa-educativa com famílias e crianças com diagnóstico de câncer, realizado por Wayhs (2004), constatou a mudança no comportamento das famílias, que se tornaram mais participativas, confortadas e conscientes com relação à situação de vida. Isso se deu pelo fato de que, ao se resignificar o sofrimento dos familiares, foi oportunizado o enfrentamento da doença, promovendo um viver mais saudável.

Cabe à equipe de saúde que atua junto da criança e de sua família permitir que elas cresçam e evoluam a partir de suas experiências na saúde e na doença. A doença, a hospitalização e a separação da criança de sua família constituem uma crise na vida dela, pois representam uma mudança do estado habitual de saúde e da rotina ambiental, uma vez que as crianças possuem um número limitado de mecanismos para enfrentar e superar experiências estressantes.

Uma pesquisa realizada por Wayhs e Souza (2002), que analisou as reflexões sobre as imagens do hospital e as expressões das crianças com câncer que estavam internadas, permitiu afirmar que as imagens estão relacionadas com a cultura, muitas delas influenciando as crenças sobre a saúde e a doença. Esse trabalho reforçou a importância de o profissional da saúde estar atento às expressões das crianças, permitindo que manifestem o sentir e o pensar, ampliando assim as possibilidades do saudável, mesmo na presença de uma doença como o câncer.

As reações da criança podem ser influenciadas pela idade de desenvolvimento, por experiências anteriores de doenças, separação da família ou hospitalização. A compreensão, a reação, o mecanismo para enfrentar e superar a

doença, assim como a separação, são encarados por cada uma delas conforme os fatores estressantes individuais e a fase do seu desenvolvimento.

Motta (1998, p. 147) destaca que “a família é o universo da criança, é sob a sua intermediação que passa a existir como ser no mundo”. A criança encontra possibilidades de crescer e desenvolver-se com qualidade no contexto familiar, sentindo-se protegida e segura. A relação entre o ser que cuida e a criança deve revelar autenticidade, o estar presente de maneira disponível para ajudar o outro, respeitando-o em sua existencialidade, o que faz a diferença. A presença das pessoas significativas para a criança é fundamental em seu tratamento e desenvolvimento, pois a doença transforma a maneira de sentir e ver as coisas. Por menores que sejam esses seres, eles fazem e sentem a diferença.

Lemos (2004) analisou as vivências de crianças e adolescentes com câncer durante o tratamento quimioterápico, com relação às implicações para a enfermagem. Identificou que a educação em saúde é vital para crianças e adolescentes com câncer, pois ela poderá minimizar incertezas e sentimentos negativos, levando-os a colaborar e a participar do tratamento.

Ao pensarmos em ações educativas inseridas no sistema oficial de saúde vigente, precisamos firmar o processo “cuidar educando”, levando em consideração o contexto cultural do indivíduo ou dos grupos (MONTICELLI, 1994).

O enfermeiro, estando ciente das suas funções e da família, bem como dos diversos tipos de estrutura social e crenças, compreende melhor as alterações emocionais e físicas. Conseqüentemente, pode direcionar para cada caso as orientações necessárias, assim como uma assistência com base na prática educativa que auxilie na amenização ou resignificação do sofrimento que esse pequeno ser está enfrentando no momento de seu tratamento.

A pesquisa de Porock (2005), abordando a percepção das enfermeiras pediátricas na área da oncologia sobre as necessidades educacionais dos pais, constatou várias prioridades educacionais que variam através da trajetória da doença da criança. Além disso, a autora afirma que pouco é feito para avaliar a compreensão e as necessidades do aprendizado.

Nesse estudo, assim como em outros estudos citados pela autora, afirma-se que as necessidades educacionais percebidas relacionam-se com as questões sobre a doença da criança, o controle dos sintomas, o tratamento e seus efeitos colaterais. O estudo destaca também que as orientações facilitam os

comportamentos positivos da criança e dos pais frente ao tratamento. Diante dos resultados, são necessárias outras pesquisas nessa área que permitam investigar a percepção das crianças, de familiares e demais membros da equipe de saúde sobre as questões da educação em saúde (POROCK, 2005).

O estudo a seguir destacado, sobre revisão da literatura, indica marcos para reordenar a produção de conhecimento, suscitando questões que deverão ser pesquisadas para preencher lacunas existentes na área a ser explorada.

Silva et al (2005), em um estudo bibliográfico recente, semelhante ao realizado por Moreira e Valle (1999), objetivou investigar a literatura psicossocial sobre câncer infantil desenvolvida no Brasil no período de 1998 a 2004, de modo a traçar um panorama do que está sendo pesquisado e publicado na área e verificar a existência de possíveis lacunas e tendências na área da oncologia infantil. Os resultados apontaram um crescimento no número de publicações e também na qualidade no que se refere ao enfoque das pesquisas, que vão além da busca de compreensão da vivência de adoecimento pelos envolvidos com o câncer infantil (crianças, famílias, equipe de saúde e professores) e descrevem possibilidades de atuação junto ao paciente e seus familiares, envolvendo profissionais de diversas áreas que se unem com o objetivo da promoção de saúde global das crianças.

Em pesquisa sobre a expressão criativa da criança e do adolescente com câncer em Casas de Apoio, Bahia (2002) busca entender como o trabalho expressivo, com recursos artísticos, poderia estabelecer um ponto de apoio ao atendimento integral da criança e do adolescente com câncer, estimulando a continuidade de seu processo natural de desenvolvimento.

O estudo em questão não visou a soluções, mas ao acompanhamento da experiência criativa com linguagens artísticas, escolhidas de acordo com a problemática da criança doente. O instrumento central da pesquisa foi um ateliê de arte, a oficina criativa, que serviu diretamente a grupos de crianças e adolescentes carentes com câncer, hospedados em casas assistenciais de apoio localizadas na região de São Paulo. Foi proposta uma análise compreensiva, considerando os aspectos operacionais e motivadores do processo de criação encontrados nos recursos artísticos. Ao tentar entender as contribuições potenciais dos recursos artísticos no espaço do câncer infantil, a investigação buscou considerar como a relação entre o processo criativo e o processo terapêutico pode ajudar a criança a melhorar sua qualidade de vida, no sentido mais lúdico de viver, apesar da doença.

Com relação ao impacto que o adoecimento gera na criança e no adolescente, constatou-se no trabalho de Padilha (2004) que o medo do desconhecido está sempre presente durante a hospitalização. As fantasias e imagens que as crianças elaboram a respeito do hospital são marcantes, pois remetem a situações de abandono, perdas e solidão, podendo transformar-se em experiências traumáticas e no agravamento do seu estado clínico.

Nesse mesmo trabalho, destaca-se o quanto é significativo o papel dos profissionais de saúde na utilização de estratégias que possam minimizar o choque da despersonalização decorrente do adoecimento e da hospitalização.

As características da estrutura familiar podem ser a base para reduzir o impacto do adoecimento, que afeta também os irmãos sadios da criança e do adolescente com câncer (PEDROSA e VALLE, 2004). Uma melhor dinâmica, a combinação de informação, proximidade e coesão podem resultar na melhor compreensão dos filhos sadios sobre as causas que estão modificando a família.

Diante do adoecimento na família, o trabalho de Pedrosa e Valle (2004) enfatiza que os pais devem buscar suprir as carências da família, melhorando a comunicação e procurando dar suporte psicossocial aos outros filhos. O problema é que os pais também estão sob a pressão da doença. O câncer acaba desequilibrando a vida familiar, e eles têm de resolver vários problemas, como a vida profissional, a situação financeira e as rotinas domésticas, além de terem de decidir com quem deixar a criança sadia quando estão no hospital.

Assim, torna-se difícil para os familiares conseguir atender às necessidades do filho sadio, pois a preocupação e o envolvimento com a situação de câncer familiar se dão de uma forma ampla. A equipe de saúde deve estar sempre atenta, desde o diagnóstico, para ir explicando à família que o câncer não vai atingir somente a criança doente. Isso mostra o importante papel de uma equipe interdisciplinar.

## **2.2 A Rede de Atendimento de Alta Complexidade do Instituto Nacional do Câncer**

O Instituto Nacional do Câncer – INCA –, órgão responsável pela prevenção e controle do câncer no Brasil (INCA, 2007), desenvolve alguns programas de âmbito

nacional com o intuito de conhecer os dados epidemiológicos relacionados ao câncer no país, estimular e promover condições que permitam às instituições de saúde a aplicação da radioterapia com qualidade e eficiência, capacitar os profissionais de secretarias municipais e estaduais de saúde para orientar a população acerca da prevenção e reduzir o número de mortes causadas pelo câncer. Além disso, preocupa-se com a garantia do diagnóstico precoce e com o tratamento adequado. Entre os programas nacionais estão os seguintes:

1. Programa de Epidemiologia e Vigilância do Câncer e seus Fatores de Risco: criado em 1999, este programa tem como objetivo conhecer em detalhes o atual quadro do câncer no Brasil e seus fatores de risco;

2. Programa de Qualidade em Radioterapia: criado em 1999, tem como objetivo estimular e promover condições que permitam aos serviços de radioterapia do país a aplicação desse tipo de terapia com qualidade e eficiência, bem como incentivar e desenvolver a capacitação dos profissionais vinculados à radioterapia. Atualmente sua meta é atender prioritariamente todas as instituições prestadoras de assistência no âmbito do SUS que possuam serviços de radioterapia;

3. Programa de Controle do Tabagismo e Outros Fatores de Risco de Câncer: visa à prevenção de doenças na população através de ações que estimulem a adoção de comportamentos e estilos de vida saudáveis e que contribuam para a redução da incidência e mortalidade por câncer e doenças tabaco-relacionadas no país;

4. Programa Nacional de Controle do Câncer do Colo do Útero e de Mama-Viva Mulher: consiste no desenvolvimento e na prática de estratégias que reduzam a mortalidade e as repercussões físicas, psíquicas e sociais do câncer do colo do útero e de mama. Por meio de uma ação conjunta entre o Ministério da Saúde e todos os 26 estados brasileiros, além do Distrito Federal, são oferecidos serviços de prevenção e detecção precoce em estágios iniciais da doença, assim como tratamento e reabilitação em todo o território nacional;

5. Projeto de Expansão da Assistência Oncológica – Projeto Expande: foi aprovado em 2000 pelo Ministério da Saúde com o objetivo de aumentar a capacidade instalada da rede de serviços oncológicos do Sistema Único de Saúde (SUS) pela implantação de Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON), capazes de oferecer assistência integral aos pacientes.

O Projeto Expande (INCA, 2007) é uma estratégia criada pelo INCA do

Ministério da Saúde, visando à ampliação da assistência oncológica no Brasil pela implantação de serviços que integram os diversos tipos de recursos necessários à atenção oncológica de alta complexidade em hospitais gerais.

Inicialmente, a metodologia adotada para a implantação de serviços assistenciais de alta complexidade oncológica tem como norte a Portaria GM/MS nº 3.535, publicada em 02/09/98 (e republicada em 12/10/98), que visava a responder aos desafios da estruturação da Rede Assistencial de Alta Complexidade em Oncologia no Brasil. Essa portaria, pioneira ao estabelecer requisitos de garantia ao atendimento integral do doente com câncer e parâmetros para o planejamento da assistência oncológica, foi revogada pela Portaria GM-2439, que instituiu a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão.

Em seguida, também em 2005, foi instituída a Portaria nº 741, da Secretaria de Atenção à Saúde, que define as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, os Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e os Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia e suas aptidões e qualidades, na qual passou a se basear a implantação dos novos Serviços pelo Projeto EXPANDE.

A situação atual da implantação dos centros de alta complexidade para o tratamento do câncer pelo SUS no estado de Santa Catarina privilegia as cidades localizadas próximas ao litoral do estado, com destaque para Blumenau, Criciúma, Florianópolis, Jaraguá do Sul e Joinville. No oeste do estado, apenas a cidade de Chapecó é referência, possuindo um CACON com radioterapia.

Essa política de expansão do INCA no estado ocasiona o deslocamento semanal de crianças e adolescentes para o tratamento ambulatorial quimioterápico e radioterápico na capital Florianópolis, sendo o HIJG o CACON referência para o tratamento desse público alvo.

Diante dessa política, destacamos a ausência de uma estrutura que garanta a adesão ao tratamento durante a estadia dos usuários do SUS junto aos CACON quando o tratamento se dá ambulatorialmente. As Casas de Apoio, apesar de serem um suporte importante, não são reconhecidas pelo governo e pelas políticas atuais existentes, sendo mantidas sem o auxílio de recursos públicos e por iniciativas de organizações não-governamentais, da sociedade civil, de voluntários e até mesmo

ligadas a partidos políticos e/ou deputados.

Com base nos estudos e pesquisas atuais abordados neste capítulo, observamos e destacamos que muito deve ser explorado ainda, com relação aos aspectos que dizem respeito ao papel do enfermeiro na educação em saúde da criança, do adolescente com câncer e sua família, assim como sobre sua atuação em Casas de Apoio.

As Casas de Apoio carecem de uma atuação multiprofissional e interdisciplinar em saúde para garantir a qualidade dos cuidados prestados a crianças e adolescentes. Atualmente, o fórum nacional de discussão sobre o papel das Casas de Apoio se concretiza anualmente através do Congresso Nacional de Voluntários e Instituições de Apoio à Criança e ao Adolescente com Câncer.

### 3 REFERENCIAL TEÓRICO

---

“A consciência crítica ama o diálogo e nutre-se dele” (FREIRE, 1979)

Ao iniciarmos este capítulo, que dá sustentação teórica à proposta, preferimos expor conceitualmente o que estamos considerando referencial teórico ou marco de referência no referido estudo. Baseadas em Silva e Arruda (1993, p. 85), afirmamos que se trata de “um conjunto de conceitos e pressuposições, derivado de uma ou mais teorias ou modelos conceituais de enfermagem ou de outras áreas do conhecimento, ou até mesmo originado das próprias crenças e valores daqueles que o concebem”.

O marco referencial tem a função de demonstrar a base do conhecimento que sustentará as ações e práticas da enfermagem junto aos indivíduos, famílias, grupos ou comunidade em situações específicas.

A seguir, serão apresentados os referenciais, bem como os pressupostos e conceitos norteadores para a execução da Pesquisa Convergente Assistencial.

#### 3.1 A finalidade da Educação em Saúde

Ao abordar as questões relacionadas à educação, precisamos destacar que o processo educativo está ligado à evolução da humanidade. Seja a educação exercida na modalidade formal ou informal, ela se estabelece independentemente de o ser humano freqüentar a instituição escolar, pois está também relacionada às questões culturais de um povo e à transmissão de hábitos e costumes.

A finalidade do educar pode ter vários enfoques e características, que passam pelo processo de garantir o desenvolvimento físico, moral e intelectual do ser humano, pela formação profissional e pela educação no trabalho para manter uma organização social ligada ao interesse de pequenos ou grandes grupos. Além disso,



pode ser uma forma de submeter crianças e jovens ao que a sociedade espera deles (REIBNITZ, 2003).

Portanto, a educação apresenta muitas possibilidades e várias aplicações. E quando falamos da educação aplicada à área da saúde, podemos visualizar o quão benéfico é aliar educação e saúde em prol da garantia da qualidade dos serviços de saúde, da melhoria de vida da população, da promoção do auto-cuidado e da compreensão do estado de saúde e de hábitos saudáveis de vida pelo cidadão.

Com a construção do Sistema Único de Saúde – SUS –, em meados da década de 80, segundo Vasconcelos (1998), os serviços de saúde e os profissionais passaram a incorporar metodologias de educação popular, mesmo diante de suas dificuldades em articular o saber popular e o acadêmico.

A educação em saúde, partindo das novas concepções imbricadas no SUS,

deixa de ser uma atividade a mais a ser realizada nos serviços, (...) passa a ser um instrumento de construção da participação popular nos serviços de saúde, de aprofundamento da intervenção da ciência na vida cotidiana das famílias e da sociedade (VASCONCELOS, 1998, p. 42).

Segundo Freire (1983), a educação pode ser concebida como uma responsabilidade social e política que ao mesmo tempo exige apreensão da realidade para que possamos transformá-la, intervindo, recriando e desenvolvendo a capacidade de aprender enquanto sujeitos críticos, capazes de construir nosso próprio conhecimento sobre a realidade.

A seguir, abordaremos as concepções epistemológicas do estudo, apresentando seus fundamentos históricos, metodológicos e éticos.

### **3.2 O diálogo como gerador de conhecimento e seus fundamentos teóricos**

Os fundamentos teóricos norteadores desse estudo estão baseados em Freire (1993), Cabral (1998) e Bakhtin (1997).

Com o intuito de justificar as questões anteriormente levantadas nesse trabalho, é importante ressaltar que, com o alcance dos objetivos, estarão se identifi-

cando as necessidades e possibilidades de educação em saúde da criança, do adolescente e sua família em uma casa de apoio, o que pode servir de base para futuros trabalhos que abordem essa temática. Nesse sentido, pretendo conhecer essa realidade tão específica que é o ambiente entre o domicílio e o hospital, ou seja, uma casa que acolhe a criança e sua família em uma fase que debilita o núcleo familiar: a fase de tratamento de uma doença oncológica na infância e adolescência. A partir dessa realidade estudada, poderá ser elaborado um plano de ação interdisciplinar e multiprofissional para auxiliar os envolvidos no fortalecimento, adaptação e superação frente ao câncer infantil em Casa de Apoio.

Foram utilizadas nesse estudo as dinâmicas de criatividade e sensibilidade – DCS –, que são integrantes de um método de pesquisa descrito como Método Criativo e Sensível – MCS. Essas dinâmicas conjugam técnicas consolidadas de coleta de dados, entrevista coletiva, discussão de grupo e observação participante para produzir dados no espaço grupal de forma dinâmica, dialógica e interacional. A dinâmica possui os procedimentos adotados na pesquisa qualitativa, desenvolve o senso crítico e reflexivo e apresenta, no processo de criação artística, a sensibilidade mediada pela escuta sensível como força produtora de dados para a pesquisa. Proporciona ainda a organização dos dados para análise e permite a validação dos mesmos no próprio grupo pesquisado. A dinâmica de criatividade e sensibilidade como método é uma abordagem grupal estimuladora das dimensões criativa e sensível dos atores sociais que, mediados pelo ambiente de dialogicidade e criticidade da DCS, movimentam-se pelos estágios de transitividade da consciência e chegam ou não à tomada de consciência (CABRAL, 2007).

Nessa pesquisa, propomo-nos a trabalhar com grupos de familiares, crianças e adolescentes. A experiência de trabalho com grupos nasceu nos Estados Unidos da América (EUA) em 1947 com Kurt Lewin, que utilizou o laboratório social como treino das capacidades das relações humanas. A experiência de Lewin influenciou o trabalho do Instituto Argentino de Estudos Sociais, liderado por Enrique Pichon-Rivière, sendo que a base teórica do trabalho grupal na produção de dados se caracterizava por um espaço do laboratório social onde era realizada a sessão de trabalho para discutir projetos, temas e interesses comuns sem separar a ação da investigação (PICHON-RIVIÈRE, 1994).

Os grupos de discussão e tarefa possuíam um modo de organização dos participantes no laboratório social, sendo que o mecanismo de auto-regulação era

papel do coordenador, bem como a manutenção da comunicação ativa e criadora. O detalhamento em profundidade no contexto global de todos os aspectos possíveis de um problema objetiva tentar resolvê-lo de forma eficaz. A interdisciplinariedade do grupo heterogêneo facilita os múltiplos entendimentos do problema, que se aprofunda pela discussão para se chegar à resolutividade. O grupo operativo configura um processo coletivo de tomada de decisão.

No Brasil, a experiência de grupo foi liderada por Freire, como método de investigação-ação na alfabetização de adultos. Influenciou ainda o movimento feminista na década de 70, gerando grupos de autoconsciência. Na década de 80, na área de enfermagem, surgiu a experiência com trabalho de grupos de Maria José de Lima, através de oficinas experimentais de criatividade e sensibilidade. A experiência de grupo na pesquisa em enfermagem influenciou as pesquisas com abordagem da Psicologia Social, bem como as feministas, educativas e crítico-sensíveis (LIMA, 1988).

Na pesquisa, as DCS constituem um espaço grupal dialógico, dialético e plural que fomenta a transitividade da consciência ingênua e transitiva para a crítica. O método criativo sensível é uma opção metodológica para investigar fenômenos humanos com base nos pressupostos da dialogicidade, alteridade e subjetividade, fundamentada na matriz filosófica dos estudos de Freire, Bakhtin e Barbier (CABRAL, 1999).

Os fundamentos éticos da pesquisa envolvendo grupos e as implicações do pesquisador devem incluir a preservação da identidade dos participantes, a confidencialidade das informações e a garantia da autonomia e voluntariedade dos sujeitos, sendo que o pesquisador precisa preparar-se para lidar com as questões grupais relacionadas à homogeneidade, heterogeneidade, confidencialidade de dados, pluralidade grupal e à singularidade de cada um.

Trabalhar com grupo constitui desafio ético e humano; portanto, não é tarefa fácil. Implica na concentração plena do que o grupo está dizendo, a partir do que se deve estabelecer um diálogo que aproxime os participantes.

É preciso romper com a relação de subordinação e dependência do pesquisador, já estipulada socialmente, reconhecendo a implicação social e o quanto o pesquisador está afetado por ela. Reconhecer as implicações de cada um na pesquisa demanda um grande esforço para manter o caráter gregário do grupo, sendo que entre as estratégias valiosas estão o ouvir mais do que falar, devolver

perguntas para o grupo e não se apressar em respondê-las.

É preciso preocupar-se também com o compromisso ético do pesquisador e com a logística da pesquisa em relação ao ambiente físico: assegurar conforto, bem-estar, condições de inclusão, reduzir as relações de desigualdade que a condição da pesquisa por si só já produz e promover um ambiente físico aconchegante e acolhedor, com temperatura agradável e sem odores agressivos.

A logística da pesquisa, em relação à atmosfera emocional, deve promover uma atmosfera afável, em que o pesquisador e sua equipe recebam os participantes no espaço do encontro grupal, favorecendo a cordialidade. Nesse contexto, é importante estar atento ao nome dos participantes. Entre as estratégias que ajudam no acolhimento dos participantes no grupo, preconiza-se ter a mão um diário de campo para registro dos nomes das pessoas que compartilham aquele encontro, tornar o momento algo único e receber as pessoas à porta e cumprimentá-las com um aperto de mão dizendo o nome a cada uma que chega, pois manter uma atitude democrática é fundamental no processo grupal. Tais diretrizes constituem um bom começo dessa relação pesquisador-pesquisandos.

Ao apresentar Mikhail Bakhtin (2000), não podemos afirmar que o mesmo era exatamente um marxista, mas um teórico na União Soviética. No início da década de 1920, ele era muito consciente das teorias marxistas e suas doutrinas. Ele foi exilado, e fez uma série de seus melhores trabalhos no exílio, em decorrência de seus conflitos políticos com a União Soviética. Suas obras não foram publicadas (ou traduzidas) até a década de 1970 (após o fim do stalinismo). Partilha com os teóricos marxistas uma preocupação histórica e social pelo mundo e um interesse voltado ao agir e pensar dos seres humanos. Além disso, atraía-o a formação do sujeito, bem como sua linguagem. Seu domínio incidia principalmente sobre o conceito de diálogo e sobre a noção de que a linguagem, ou qualquer outra forma de expressão escrita, é sempre um diálogo.

A escolha de Mikhail Bakhtin como referencial reforça a importância do diálogo como gerador de conhecimento, pois “valoriza justamente a fala, a enunciação, afirma sua natureza social, não individual; a fala está indissoluvelmente ligada às condições da comunicação, que por sua vez, estão sempre ligadas às estruturas sociais” (BAKHTIN, 1997, p. 14). Acreditando nisso, vislumbramos que o diálogo pode possibilitar o desencadeamento da tomada de consciência para a transformação da realidade vivida.

Enquanto a família vivencia a doença oncológica infantil, pode tornar-se oprimida e discriminada, frágil diante do contexto social. Diante da proposta de pesquisa convergente-assistencial, pretendemos estimular o sujeito a buscar na historicidade de vida os fatos que o levam a construir uma reflexão crítica. Freire (1993) escreve sobre a importância da função exercida pelo indivíduo enquanto ser construtor de sua própria história, de sua cultura e de seu papel como transformador da realidade.

Para Freire (1993), a prática problematizadora visa propor ao homem a reflexão sobre sua situação delicada. Isso vem ao encontro das DCS do Método Criativo e Sensível apresentado por Cabral (1998, p. 180), quando diz que “o espaço de discussão coletiva dos sentidos, numa concepção dialética, dialógica, plural, muitas vezes ambivalente de produções artísticas, é o momento através do qual o grupo supera a condição de objeto pela de sujeito do estudo”.

Para Cabral (2004), o cuidar, como razão de ser da enfermagem, tem na família a raiz de sua existência, onde são desenvolvidas as primeiras experiências de cuidar do outro. A utilização da criação artística junto à família, um dos recursos das dinâmicas de criatividade e sensibilidade (DCS), passa a configurar ferramenta fundamental para se desencadear a discussão grupal como fonte de coleta de dados. A relação dialógica que se estabelece entre os sujeitos da pesquisa e o pesquisador é o aspecto central, tanto das discussões quanto das dinâmicas interativas.

A dinâmica sensível estimula a pessoa a sair de sua egocentricidade, criando nos participantes outros sentimentos, como afeto e emoção, quando tratam de temas cujos interesses são comuns.

Corroborando com Bakhtin (1997), a palavra veicula de maneira privilegiada a ideologia. Sendo esta uma superestrutura, as transformações sociais da base refletem-se na ideologia e, portanto, na língua que as veicula. A palavra serve como indicador das mudanças. A língua é a expressão das relações e lutas sociais. Na realidade, toda palavra comporta duas faces; determinada por proceder de alguém e dirigir-se a alguém, ela constitui o produto da interação entre o locutor e o ouvinte. Através da palavra nos definimos em relação ao outro e em relação à coletividade: ela é a ponte lançada entre nós e os outros.

As DCS privilegiam a co-participação na produção do conhecimento, enfatizando a participação ativa dos envolvidos e valorizando o que emerge do

pensamento e da percepção do participante (CABRAL, 1999; SOUZA e CARTANA, 2007).

O diálogo constitui uma das formas mais importantes da interação verbal e inclui não apenas a comunicação em voz alta, de pessoas colocadas face a face, mas toda comunicação verbal, de qualquer tipo. A língua vive e evolui historicamente na comunicação verbal.

Segundo Freire (1980, p. 82),

O diálogo é o encontro entre os homens, mediatizados pelo mundo, para designá-lo. Se, ao dizer suas palavras, ao chamar ao mundo, os homens o transformam, o diálogo impõe-se como caminho pelo qual os homens encontram seu significado enquanto homens. O diálogo é, pois, uma necessidade existencial.

O diálogo, subsidiado pelas produções artísticas, permite o compartilhamento bidirecional de idéias, opiniões, conceitos e reflexões de interesse comum entre pesquisador e participante. Também ressalta a evidência de um saber multifacetário, pois não se restringe apenas ao interesse do pesquisador. Por seu intermédio, os participantes das DCS se comprometem na produção de conhecimentos, e desse modo fica estabelecida uma relação de cumplicidade que passa a ser fundamental na transformação da realidade dos envolvidos (CABRAL, 1999).

O conhecimento torna-se interpretável quando sujeito e pesquisador são parceiros do seu processo de construção. Portanto, todo significado da expressão pode ser apreendido, sendo toda interpretação dialógica, conforme Cabral (1999).

A crença no diálogo como forma de interação social e como fortalecedor de vínculos possibilita momentos de reflexão sobre o contexto vivido em que a educação permeia a abordagem, enaltecendo as necessidades individuais e grupais, suas dificuldades e problemas, ressignificando suas experiências e lhes atribuindo sentido por meio de suas raízes sociais coletivas.

### **3.3 Pressupostos**

Com base nas vivências e crenças adquiridas até o momento durante o percurso da trajetória pessoal e profissional, apresento os seguintes pressupostos

que dão sustentação ao desenvolvimento da proposta:

- O diálogo proporciona oportunidades de o sujeito educar-se, sendo uma estratégia para a educação em saúde, para a troca de experiências de vida e para a renovação enquanto ser no mundo e ser social;
- Promover a educação é papel fundamental do enfermeiro, o qual é mediador do processo educativo, um ser comprometido com o contexto social e agente de transformação que pode resgatar o que há de saudável dentro de cada pessoa;
- A mudança gerada na família pela doença oncológica da criança gera profundas transformações no seio familiar, tornando seus membros mais frágeis diante dos eventos cotidianos;
- A sensibilidade e a escuta sensível do enfermeiro auxiliam as famílias a conviver com a doença oncológica do filho;
- A socialização das vivências familiares e dos indivíduos frente à situação de saúde-doença favorece o crescimento mútuo dos envolvidos e o despertar para a solução de problemas comuns.

### 3.4 Conceitos que sustentam a proposta

Os conceitos fundamentais para a efetivação desse trabalho são: ser humano, processo saúde-doença, ambiente, educação e enfermagem.

**Ser Humano:** é o ser histórico em constante interação social, capaz de refletir, criticar, dialogar e recriar, transformando-se a cada nova relação e realidade com que se confronta. É um ser único, incompleto, inconcluso e inacabado, que busca constantemente ser mais, por meio da auto-educação. Integrado em seu contexto, reflete e se compromete, constrói a si mesmo e passa a ser sujeito do processo vivido. Freire (1980) nos adverte que o homem é sujeito e agente de sua própria história. Freitas (2000, p. 117) afirma que, para Bakhtin,

o sujeito como tal não pode ser percebido nem estudado como coisa, posto que sendo sujeito não pode, se quiser continuar a sê-lo, permanecer sem voz, portanto, seu conhecimento só pode ter um caráter dialógico.

No desenvolvimento dessa proposta, o ser humano envolvido no contexto da pesquisa convergente assistencial é a criança ou o adolescente que está vivenciando, além do seu desenvolvimento, o sofrimento de possuir uma doença crônica como o câncer e estar em tratamento quimioterápico ou radioterápico. Sua família também integra esse processo, acompanhada pelo profissional enfermeiro, mediador da situação e responsável por promover a educação em saúde.

Segundo Darbyshire *apud* Lima (1999), a criança e o adolescente são vistos como seres em crescimento e desenvolvimento que possuem não apenas necessidades biológicas, mas também psicológicas, sociais e emocionais.

A família saudável pode ser considerada uma unidade de auto-estima positiva, em que todos os membros convivem e se percebem mutuamente como família e que atua conscientemente no ambiente em que vive, construindo sua história de vida (ELSEN, 1994).

O enfermeiro é um ser humano dotado de sensibilidade e coragem que desenvolve o cuidado com base em conhecimentos adquiridos e presta o atendimento com base em suas crenças, valores e cultura. É mediador do processo educativo e interage consigo, com crianças, adolescentes, famílias e outros profissionais. É um agente de transformação (WAYHS, 2004).

O enfermeiro será um facilitador para a criança, o adolescente e sua família que se encontrarem na casa de apoio. Sua atuação favorecerá a adaptação diante da circunstância vivida, ouvindo e aconselhando os envolvidos a ouvirem a si e interagindo com eles no processo de conhecer, ressignificar e se auto-conhecer.

O cuidado não se restringe apenas a uma ação técnica no sentido de executar um procedimento, mas também no sentido de ser, expresso de forma atitudinal, pois é relacional (WALDOW, 1998). O cuidado é sensível, criativo, dialógico (CABRAL, 2002). Consideramos aqui que toda interação a fim de proporcionar momentos de educação em saúde, amenização do sofrimento da criança, adolescente e sua família (atitudes para a promoção de uma salutar forma de viver, mesmo diante do contexto do câncer) será reconhecida como cuidado.

**Processo saúde-doença:** compreende-se como um processo contínuo, em que esses dois aspectos se alternam constantemente. Portanto, a saúde e a doença não existem como pólos absolutos, pois a presença de uma não significa a ausência da outra. Esse equilíbrio é a todo momento perdido e reconquistado (ALVES, 1998).

Nesta trajetória, o câncer é um estado situacional, nome dado a um conjunto



de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado (maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se (metástase) para outras regiões do corpo. Caracteriza-se pela rápida multiplicação celular e invasão de tecidos e órgãos vizinhos ou distantes (INCA, 2006).

**Ambiente:** de acordo com o escrito de Radünz (1998, p.17), “é o contexto interno e externo no qual o ser humano vive, interage, cresce e se desenvolve, desempenhando nele os seus papéis (...) com as respectivas crenças, valores, culturas.” O ambiente é o local onde se constrói a fala social, e nele se forma o sujeito psicológico e a ideologia. A consciência é determinada pelo social e coletivo e se expressa pela comunicação e relação com o mundo e o ambiente (BAKHTIN, 1997).

O ambiente nesse estudo está representado pelas relações estabelecidas a partir da Casa de Apoio, que é o local destinado ao acolhimento de crianças e adolescentes que realizam tratamento ambulatorial quimioterápico ou radioterápico fora do seu município de origem, durante o período de estadia na cidade de referência para o tratamento do câncer no estado (Florianópolis).

É um local primordial para o abrigo, onde se pode desenvolver o acolhimento, a interação, a educação em saúde e a reflexão sobre as vivências, sentimentos e percepções que envolvem esse momento de vida.

**Educação:** Freire (1993) afirma que a educação engloba os acontecimentos da própria vida, e portanto não se restringe ao mundo da instituição escolar, sendo uma ação conjunta, uma troca entre educador-educando que ocorre por meio de relações dialógicas e do respeito mútuo entre as pessoas.

Educação em saúde: “a educação é um instrumento de transformação individual e social, representando um processo de conscientização que possibilita ao ser humano ações e reações, possibilitando novos padrões de compreensão das coisas e situações vivenciadas” (WALL, 2000).

A educação e a investigação temática, na concepção problematizadora da educação, se tornam momentos de um mesmo processo. Ao considerarmos o princípio freiriano, diante dos aspectos educativos, os indivíduos não são apenas objetos do processo, alvo da análise, mas também sujeitos e lugares de análise e enunciação (CABRAL e COLS, 2006).

A educação em saúde, a ser desenvolvida nesse estudo através das ações do pesquisador enquanto mediador do processo de educação, considera toda e

qualquer abordagem que proponha à criança, ao adolescente e sua família a reflexão sobre o vivido, momentos de troca de experiências, aprendizado com o outro, socialização e troca de informações para que os envolvidos tenham os seus sentimentos e percepções expressados e socializados.

**Enfermagem:** a enfermagem é uma profissão que focaliza o cuidar e o educar com o objetivo de auxiliar o indivíduo no enfrentamento de situações do processo de saúde e de doença, comprometendo-se com ele no sentido de despertá-lo para a conscientização de sua realidade e do poder que tem de transformar essa realidade (COELHO, 2003). A atividade profissional desenvolvida pelos membros da equipe de enfermagem é capaz de congrega ciência, arte e tecnologia em benefício do cuidado integral do ser humano (UNIPLAC, 2005).

Consideramos que a enfermagem constitui uma disciplina do campo de conhecimento das ciências da saúde e que possui como base de seu fazer o cuidado do ser humano, família e comunidade, sendo capaz de promover a saúde fortalecendo o auto-cuidado dos indivíduos. Com base no referencial de Freire, o enfermeiro, como membro da equipe de saúde e líder da equipe de enfermagem, é capaz de promover o processo educativo do ser humano com quem se relaciona, constituindo-se num facilitador e motivador da construção de conhecimento por meio do diálogo, respeitando a individualidade e promovendo a valorização coletiva.

## 4 PERCURSO METODOLÓGICO

---

A imortalidade de que se reveste a natureza  
humana  
Faz o homem sempre presente.  
Presente pela amizade que conquistou;  
Presente pelo exemplo que legou;  
Sempre presente porque "educou" (MICHEL  
WOLLE).

O presente estudo caracteriza-se como descritivo exploratório, pois por seu intermédio pretendemos conhecer aspectos ainda pouco explorados na área do cuidado da criança e do adolescente com câncer diante das necessidades de educação em saúde em Casa de Apoio. Seguirá uma abordagem qualitativa, por meio da qual o pesquisador busca compreender a natureza humana em sua dimensão singular, dinâmica e holística, com base em poucas idéias pré-concebidas e deixando a pesquisa fluir (DEMO, 2000).

Apresentamos a seguir o método de pesquisa qualitativo utilizado no estudo, a Pesquisa Convergente-Assistencial (PCA). Para Trentini e Paim (2004), a PCA serve de estratégia para a prática de educação em saúde e ao mesmo tempo em que alimenta a assistência é por ela alimentada. Entre seus pressupostos, destacamos: a proposta de renovação das práticas assistenciais e soluções de problemas no cotidiano em saúde; a implicação do compromisso profissional para utilizar a pesquisa em seu pensar e fazer; o potencial favorável do contexto de prática assistencial para a pesquisa; a vitalização tanto da assistência quanto da investigação científica; o benefício do contexto assistencial e de pesquisa através da retro-alimentação de ambos; a demanda por uma atitude crítica do profissional de saúde sobre a dimensão do seu trabalho.

A PCA é constituída por etapas detalhadas em todo o processo de investigação. De acordo com Trentini e Paim (2004), elas são denominadas fase de concepção, instrumentação, perscrutação, análise e interpretação.

A **fase de concepção** é a que dá origem ao estudo. Geralmente nasce da experiência profissional e nela se define o tema. Na **fase de instrumentação** são

traçados os procedimentos metodológicos, sendo que nessa etapa também se define o ambiente do estudo, os participantes e as atividades a serem desenvolvidas. Na **fase de perscrutação** são definidas e realizadas as estratégias para a obtenção das informações. Já na **fase de análise e interpretação** se dá a apreensão da coleta de informações e a organização sistematizada das mesmas. Fica assim estabelecida a codificação dos dados coletados, formando categorias com características similares que se inter-relacionam com o referencial teórico escolhido para enfim gerar novos achados, ou seja, a produção do conhecimento.

No desenvolvimento da PCA, o profissional desenvolve o cuidado ao mesmo tempo em que coleta as informações, dando o retorno imediato ao cliente e sistematizando a sua prática assistencial com base em normas de rigor científico durante todas as etapas do processo.

À medida que a enfermagem repensa o seu fazer, desmistificando a inquirição, alia o conhecimento empírico e teórico, inovando sua prática assistencial e aprendendo a ser competente através da compreensão e reflexão de sua realidade laboral e não pela mera reprodução cotidiana de tarefas (TRENTINI & PAIM, 2004; DEMO, 1995).

A aplicação da PCA nesse trabalho se deu através da articulação intencional de atividades de educação em saúde desenvolvidas pela pesquisadora com a geração de dados a partir das dinâmicas de criatividade e sensibilidade (DCS), construindo possibilidades de reflexão sobre os fenômenos vivenciados no contexto de cuidar e educar.

Com o intuito de atingir através desse estudo uma possível transformação na realidade assistencial vivenciada, optamos por utilizar a PCA no percurso metodológico, a qual, combinada com as DCS do Método Criativo Sensível, nos proporcionou atingir os objetivos propostos.

Para a abordagem dos participantes, foram utilizadas Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade – DCS – (CABRAL, 1999), sessão de brinquedo terapêutico, adaptado do modelo de Rocha (2006), e encontros individuais com as famílias.

A realização das DCS desenvolveu-se, conforme Cabral (2001; 2002), em cinco momentos:

1º Momento - Apresentação, acolhimento.

2º Momento - Trabalho individual ou coletivo – o mediador lança a questão

norteadora do debate e são realizadas as oficinas, com sua produção artística.

3º Momento - Apresentação das produções artísticas. É o momento de socialização das produções, quando a criança e o familiar irão contar o que fizeram. As palavras-chave serão anotadas no diário de campo.

4º Momento - Análise coletiva, discussão do grupo.

5º Momento - Síntese e validação: os dados levantados são discutidos para serem validados com o grupo.

Nesse trabalho, utilizamos a DCS “O brincar em cena”, que foi testada durante a disciplina “Oficina de análise institucional, práticas artísticas e produção do conhecimento”, cursada na Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro (SOUZA et al, 2007). Em sua aplicação, utilizamos os recursos do desenho e da massa de modelar, inspirados na dinâmica modelagem utilizada por Cabral (1999), que afirma que a atividade manual com massa possibilita o extravasamento e a transferência de sensações e sentimentos que podem ser melhor compreendidos quando colocados no espaço inter-subjetivo. Segundo a autora, essa dinâmica tem suas raízes no trabalho de Xavier & Camurça, descrito no livro “Como trabalhar com mulheres”, de Lima (1988). Subseqüentemente, foi implementada no estudo de Monteiro (2003) junto a crianças em idade escolar para discutir o tema do alcoolismo.

A cada encontro, foi definida pela pesquisadora uma questão norteadora para que fossem atingidos os objetivos da PCA, com a finalidade de desvelar as necessidades de educação em saúde da criança e do adolescente com câncer e sua família em casa de apoio. As questões que nortearam esta PCA foram: como está a situação atual de saúde? O que é necessário fazer para cuidar da saúde? Como posso utilizar o brinquedo terapêutico para cuidar-educar a criança e o adolescente em casa de apoio? O que posso fazer para cuidar dos familiares?

Durante o período de outubro de 2006 a agosto de 2007, foram realizados nove encontros, que alternaram o acompanhamento de crianças, adolescentes e familiares durante o tratamento ambulatorial e cirúrgico na unidade de internação com as oficinas de criatividade e sensibilidade entre os participantes em Casa de Apoio. O tempo de duração das oficinas era de 1h30min a 2 horas. As interações realizadas durante o acompanhamento no tratamento ambulatorial eram determinadas a partir do interesse e tolerância dos participantes. Ressalto que foi durante a sessão de brinquedo terapêutico e dinâmica de modelagem que pude

mergulhar no mundo das crianças e dos adolescentes, realizando-me plenamente durante a implantação da PCA.

Os referenciais teóricos e metodológicos escolhidos para o estudo guiaram tanto as atividades de cuidado quanto a geração de dados, proporcionando a todos os participantes da pesquisa (incluindo a pesquisadora) a possibilidade de serem sujeitos do processo e não apenas objetos de um estudo.

A escolha da Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade – DCS – (CABRAL, 1998) como uma das estratégias metodológicas para geração de dados foi a mola propulsora para o desenvolvimento da PCA. Ela justifica-se pela possibilidade que oferece de discutir uma temática fundamentando-se na pedagogia problematizadora, proporcionando ao mesmo tempo reflexão sobre a realidade dos participantes.

A metodologia de pesquisa, denominada Método Criativo Sensível, que congrega DCS, foi proposta inicialmente por Cabral (1998), ao introduzir na enfermagem uma nova perspectiva de olhar os dados de pesquisa na realidade. Essa forma de pesquisar cria novas redes de saberes para a prática da enfermagem, com a finalidade de entender seus múltiplos cuidados. Com base nesse método, o pesquisador na busca da verdade científica deve desenvolver uma escuta-sensível, aliando o desejo e a emoção com o racional e o científico.

O método proposto por Cabral (1998) foi utilizado na pesquisa “Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê”, que constituiu sua Tese de Doutorado em enfermagem na Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, no ano de 1999. Nessa pesquisa, através do diálogo grupal presente nas dinâmicas de criatividade e sensibilidade, permitiu-se a tomada de consciência das limitações e da problemática vivenciada pelas mulheres (mães e estudantes de graduação em enfermagem) no cuidado da criança prematura ou recém-nascida internada na unidade neonatal.

A oficina com DCS é conduzida através das vivências e observação direta de experiências, seguindo uma metodologia que consiste no desenvolvimento de vários recursos que possibilitam a integração do grupo e envolvendo de igual maneira pesquisadores e participantes (LIMA, 1991).

Observamos, diante de sua aplicabilidade em estudos semelhantes (CABRAL, 1998; MONTEIRO, 2003; BEUTER, 2004; LARA, 2007; VERNIER, 2007) junto a diferentes grupos (mulheres-mães, crianças em idade escolar para discutir o alcoolismo, acadêmicas de enfermagem e equipe de enfermagem, docentes do

ensino superior, cuidadoras de crianças com necessidades especiais), que a construção do conhecimento com o uso desse método de pesquisa tem se mostrado positiva. Portanto, nessa pesquisa trabalhamos com diferente população da já descrita em estudos anteriores, apontando novos caminhos e valorizando a metodologia escolhida no intuito de propor a inovação na aplicabilidade das dinâmicas como uma possibilidade real na construção do conhecimento em enfermagem.

Ao desenvolvermos a escuta sensível na coleta de dados de pesquisa quando nos relacionamos com o outro, seja cuidando ou possibilitando a educação em saúde no encontro grupal, o temor ao cuidador cede lugar ao respeito, à construção de novos significados e à confiança por parte dos participantes da pesquisa.

A individualidade compartilhada coletivamente através do diálogo permitirá “a codificação e decodificação de modo compreensível, porém nunca da mesma maneira, porque os sujeitos da pesquisa não são iguais, gerando assim a recodificação e construção de novos significados” (CABRAL, 1999, p.69).

Diante da dificuldade de expressão verbal do ser humano, principalmente frente a situações de estresse, muitos demonstram seus sentimentos através de gestos, não verbalizando ou exprimindo o que estão guardando dentro de seu âmago. Nesse contexto, optou-se por usar as DCS porque elas permitem auxiliar o participante na expressão não-verbal dos sentimentos vivenciados, em especial quando as situações relacionadas à convivência com a doença oncológica não são fáceis de serem expressadas verbalmente.

#### **4.1 O cenário do estudo**

O ambiente escolhido para o desenvolvimento da PCA foi a Casa de Apoio à Criança e ao Adolescente com Câncer mantida pela Associação de Voluntários de Saúde do Hospital Infantil Joana de Gusmão – HIJG (AVOS), vinculada ao HIJG da cidade de Florianópolis/SC. Essa casa garante a hospedagem de crianças e de suas famílias (que residem no interior catarinense) enquanto seus filhos recebem tratamento ambulatorial contra o câncer.

Conforme os dados registrados no ano de 2006 nos arquivos do serviço social

(setor responsável pela gerência da casa de apoio junto ao ambulatório de oncologia pediátrica), o local, que serve de hospedagem diariamente aos familiares, crianças e adolescentes, atualmente abriga ao mês uma média de 68 pais e 184 mães, assim como 61 crianças e adolescentes durante seu tratamento ambulatorial de radioterapia ou quimioterapia. Totaliza, assim, uma média mensal de aproximadamente 300 pessoas beneficiadas, sendo que a previsão é dobrar a capacidade de acomodação com a construção da nova Casa de Apoio prevista em projeto.

De acordo com HIJG (2006), a campanha Mc Dia Feliz anualmente auxilia com os recursos arrecadados a construção da nova Casa de Apoio, que será edificada ao lado do hospital e terá dormitórios, sala de televisão, cozinha, oficinas e brinquedoteca. A solenidade de lançamento da pedra fundamental foi realizada no dia 24 de agosto de 2005, com a presença de deputados estaduais, o prefeito de Florianópolis e outras autoridades.

A estrutura física atual, localizada em frente ao HIJG, não é reconhecida pelo governo estadual, muito menos recebe apoio de políticas públicas específicas, sendo mantida com recursos angariados pelo voluntariado. Possui 04 funcionários vinculados ao HIJG que realizam plantões conforme escala mensal. Conta com duas alas de alojamento, sendo uma para os pais acompanhantes das crianças (que comporta 12 pessoas distribuídas em 06 camas do tipo beliche) e outra para o alojamento das crianças e suas mães (contando com 20 leitos dispostos também em beliches). Ambas as alas possuem banheiro coletivo, sendo que a limpeza é mantida por funcionários do HIJG em cooperação com os familiares das crianças.

Existe uma sala de estar que também funciona como recepção e que conta com um telefone ramal do HIJG, onde crianças e acompanhantes podem realizar suas refeições, fazer leituras de revistas, desenvolver atividades manuais conforme sua preferência ou assistir televisão.

Faz parte da Casa também uma cozinha, que pode ser utilizada pelos abrigados, inclusive por mães de crianças internadas nas unidades de tratamento intensivo do HIJG. Os alimentos básicos são fornecidos pela instituição ou providenciados pelas próprias famílias, sendo a manutenção da casa realizada com recursos da Associação de Voluntários que desenvolve atividades diárias no HIJG.

Um telefone público também é disponibilizado nas dependências da Casa de Apoio, servindo como recurso de comunicação com familiares e amigos distantes. Cabe ressaltar o quão significativo é o seu toque, pois por muitos momentos pode



constatar a ansiedade de crianças, adolescentes e familiares ao atendê-lo, sendo muitas vezes o único recurso disponível para matar as saudades de quem está longe e conectar-se com o mundo que deixaram para trás.

## **4.2 Os participantes do estudo**

Participaram desse trabalho investigativo crianças e adolescentes que realizavam quimioterapia ou radioterapia há pelo menos um mês e seus familiares abrigados na Casa de Apoio. A variação de idade de crianças e adolescentes foi de 2 a 13 anos.

Os critérios de inclusão de crianças, adolescentes e seus familiares ocorreram de acordo com a indicação da assistente social, responsável pela Casa de Apoio vinculada ao ambulatório de quimioterapia do HIJG, sendo que no primeiro contato foi apresentada a proposta do trabalho e destacada a importância da participação. As DCS auxiliaram como estratégia de aproximação importante entre os envolvidos e na inclusão de outros participantes durante o andamento da prática assistencial.

Foram excluídos do estudo os familiares, crianças e adolescentes que manifestaram o desejo de não participar ou que, devido a condições clínicas, não tiveram como frequentar os encontros propostos inicialmente no grupo de familiares ou individualmente com a pesquisadora.

## **4.3 Dimensão ética do estudo**

Inicialmente, obtivemos a autorização da direção do HIJG e da assistente social responsável pela Casa de Apoio para realizar a proposta junto à casa vinculada ao Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG), de Florianópolis/SC, pois apesar de existirem outras instituições de saúde capazes para realizar o tratamento oncológico na infância, atualmente este é o único centro de referência no estado que efetivamente realiza tratamento quimioterápico ambulatorial.

O projeto, antes de ser iniciado, também foi encaminhado para avaliação do

Comitê de Ética da instituição, o qual o analisou e aprovou mediante parecer consubstanciado N° 028/2006, em 06 de outubro de 2006 (ANEXO 1). Destacamos ainda que o nome da instituição foi mantido, de acordo com exigência do comitê de ética, sendo assumido o compromisso de que quando os resultados da pesquisa fossem divulgados ou publicados, o nome da instituição seria citado.

Enquanto compromisso do pesquisador, procuramos seguir a Resolução CNS/MS 196/96 e suas complementares, que regulamentam a Pesquisa Envolvendo Seres Humanos no Brasil, procurando assegurar a privacidade e confidencialidade dos dados, bem como identificando a possibilidade de riscos aos sujeitos e garantindo formas de encaminhamentos a fim de minimizá-los. Seguimos um plano de obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE – (APÊNDICE A), assegurando o compromisso de arquivar os dados coletados confidencialmente e de devolver os resultados obtidos aos sujeitos e divulgá-los posteriormente.

Os riscos advindos do estudo foram relacionados à possibilidade de causar constrangimentos nos participantes quanto a questões pessoais que fossem discutidas nos encontros e durante as DCS previstas para a coleta de dados. Nessas situações, procuramos preservar os participantes, ressaltando que não precisariam responder e que teriam plena liberdade para desistir temporária ou definitivamente da pesquisa. Quanto aos benefícios, prevemos apenas os indiretos, visto que com essa pesquisa poderá se propor um cuidado diferenciado de enfermagem em casa de apoio à criança e ao adolescente com câncer.

Aos participantes foi fornecido o TCLE, prevendo espaço para a assinatura do familiar e também das crianças e dos adolescentes, respeitando os níveis de compreensão deles. Foi previsto também um termo de consentimento à parte para obtenção de registros fotográficos (APÊNDICE B), conforme solicitação do comitê de ética. Aderiram ao estudo cinco crianças e/ou adolescentes e seu acompanhante familiar, totalizando 10 participantes. Em acordo inicial entre pesquisador e participantes, foi decidido que os familiares seriam denominados por codinomes de flores, a partir de suas preferências pessoais. Já as crianças e/ou adolescentes foram denominados a partir do interesse deles por seus animais de estimação ou por personagens favoritos. Dessa forma, procuramos respeitar o anonimato dos participantes envolvidos.

Diante da consciência da dimensão ética para o desenvolvimento da proposta na Casa de Apoio e em conformidade com o parecer da aprovação prévia, enquanto

pesquisadoras mantivemos o compromisso de apresentar ao CEP do HJG relatórios periódicos sobre o andamento da pesquisa e também o relatório final.

O comportamento ético não deve se ater unicamente aos atos que favorecem o bem-estar do cliente ou que garantem a segurança dos profissionais; deve abranger ambos, entendendo que somos todos atores sociais nesse processo, com responsabilidades, direitos e deveres de cidadão (CAPONI, 1995).

Para o desenvolvimento da PCA, foi assegurada aos participantes a livre participação, o anonimato por meio dos codinomes escolhidos por eles e o direito de desistir durante o processo se desejassem, bem como o livre acesso aos dados coletados. Todos os acordos e esclarecimentos foram realizados antes do início dos encontros, após um contato inicial de acolhimento entre os participantes e a pesquisadora durante as visitas na Casa de Apoio. Mediante TCLE, buscamos ainda a autorização para gravação digital dos depoimentos e publicação de fotos dos participantes, desde que preservado o anonimato. Em relação às crianças, respeitou-se o consentimento que elas puderam fornecer frente à autorização prévia dos familiares.

#### **4.4 O registro dos dados e o processo de análise**

Os dados foram registrados através de diário de campo, registros fotográficos e gravador digital no intuito de se facilitar a coleta dos mesmos, conforme autorização prévia dos participantes. Além disso, durante as intervenções, procurávamos anotar palavras-chave sobre os temas relevantes que surgiam. Em apenas três momentos utilizamos o gravador, por notar certa inibição por parte das crianças e também pela dificuldade de transcrever as falas quando trabalhamos com as oficinas, pois a euforia imperava durante o momento de produções artísticas. Não contamos durante as oficinas com um pesquisador auxiliar, situação devida à inexperiência inicial.

A cada encontro eram registrados, no diário de campo, os acontecimentos, as intervenções e impressões sobre os fatos em formato de quadro (APÊNDICE C). Procuramos descrever os diálogos, de preferência em ordem cronológica, ressaltando detalhes sobre o que foi dito e observado, impressões, sensações, o que foi deduzido a partir do vivenciado, dificuldades e facilidades, destacando ainda

o que era preciso esclarecer nos encontros seguintes e encaminhamentos para as futuras intervenções durante a PCA.

O processo de apreensão dos dados ocorreu através da organização do relato das informações, que foram transcritas de maneira que todos os dados, independentemente da origem de sua obtenção (entrevista, observações, dinâmicas, grupos de vivência), estivessem identificados em forma de códigos no próprio diário de campo da prática assistencial. Após a codificação, foram estabelecidas as categorias, constituídas de conjuntos de expressões semelhantes de acordo com o critério determinado durante o processo. Para isso, utilizamos a proposta de Trentini & Paim (2004).

A fase de interpretação seguiu os processos de síntese, teorização e transferência. A síntese consiste na capacidade do pesquisador de lembrar com detalhes e profundidade as situações do cotidiano da assistência. A teorização se deu através da inter-relação das informações obtidas com a fundamentação teórica do estudo, gerando novos conceitos, definições e conclusões na pesquisa realizada. Por fim, a transferência ocorreu quando os resultados obtidos positivamente por meio da PCA puderam ser socializados para serem aplicados em outras realidades semelhantes de assistência (TRENTINI & PAIM, 2004).

No decorrer do desenvolvimento da PCA e ao final de cada etapa dos encontros, assim como após a finalização do trabalho, foi reservado um momento de avaliação pelos participantes. Para isso, foram utilizadas dinâmicas de avaliação do processo e registros dos depoimentos dos participantes, de forma escrita ou gravada. A auto-avaliação da pesquisadora, registrada sob forma de diário de campo, também fez parte de todo o percurso, a fim de refletir criticamente sobre o andamento do trabalho desenvolvido e redimensionar possíveis ajustes durante a trajetória.

Foram levados em consideração, durante o processo de avaliação da PCA, os requisitos propostos por Trentini e Paim (2004) para rememorar os principais aspectos e comprovar a fidelidade do desenho da PCA, assim como para constatar pontos desviantes no processo investigatório.

Destacamos entre os aspectos avaliativos do processo pesquisar-cuidar: a estreita relação com a situação social, a intencionalidade e transformação da prática, a utilização de métodos para envolver os sujeitos pesquisados no processo de pesquisa, a articulação da prática com os referenciais propostos, a estreita relação

entre os resultados da pesquisa e as situações do cuidar, a postura do pesquisador enquanto provedor do cuidado, os registros do cuidado como fonte de informação, a construção de conceitos inovadores junto à prática assistencial, o ato de cuidar como parte do processo de pesquisa, o rigor científico e o retorno imediato à situação do pesquisado no cuidado, a sistematização e, por fim, a busca de estratégias para valorizar o “saber-fazer”, refletindo sobre a implicação do “saber-fazer” no “saber-pensar” para a mudança da prática.

## **5 CAMINHOS PERCORRIDOS: A TRAJETÓRIA NA DESCOBERTA DAS NECESSIDADES DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE EM CASA DE APOIO**

---

"Não sei se a vida é curta ou longa demais,  
mas sei que nada do que vivemos tem sentido  
se não tocamos o coração das pessoas..."  
(BILIBIO)

Neste capítulo, apresentamos o relato da prática assistencial desenvolvida que serviu de base para essa pesquisa. A seguir, passamos a dissertar sobre as categorias relacionadas às necessidades de educação em saúde em casa de apoio, constituídas de conjuntos de expressões semelhantes que surgiram ao longo das intervenções de cuidado em Casa de Apoio e Dinâmicas de criatividade e sensibilidade – DCS.

### **5.1 Apresentando a Pesquisa Convergente Assistencial congregada à dinâmica de criatividade e sensibilidade do método criativo sensível**

Inicialmente, foi realizada uma prática assistencial na Casa de Apoio à Criança e ao Adolescente com Câncer (SOUZA, 2006). A proposta foi desenvolvida no segundo semestre de 2006, vinculada à Disciplina de Projetos Assistenciais em Saúde, do Mestrado em Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

Ocorreram naquele período quatro encontros de prática assistencial direcionados a familiares, crianças e adolescentes que estavam em tratamento há pelo menos um mês. Os encontros foram agendados conforme a disponibilidade dos participantes, o horário de tratamento quimioterápico e/ou radioterápico e as condições clínicas de cada um. Os primeiros encontros para geração de dados foram todos realizados nas dependências da casa de apoio.

Nesses momentos previstos, o desenvolvimento da sensibilidade e criatividade dos componentes do grupo foi favorecido pela produção de

conhecimentos, pois o método utilizado conjuga técnicas consolidadas de coleta de dados com dinâmicas de criatividade e sensibilidade (CABRAL, 1999). Os encontros foram registrados no diário de campo, facilitando o exercício da análise e a posterior sistematização em categorias. De acordo com o referencial desse estudo, registrar o comportamento dos participantes do grupo e as expressões não verbalizadas tem o seu lugar e o seu valor na compreensão do discurso no espaço dialógico (BAKHTIN, 1997).

A escolha da Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade como estratégia metodológica se deu pela possibilidade de favorecer a discussão de uma temática fundamentando-se na pedagogia problematizadora, proporcionando a reflexão sobre a realidade dos participantes (crianças e adolescentes, bem como seus familiares). Optamos por empregar esse método para facilitar a expressão dos sentimentos vivenciados pelas crianças e seus familiares, nessa fase difícil que é o tratamento da doença oncológica.

Em estudo realizado por Souza (2005) sobre a expressão de crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer, a autora afirma que investigações utilizando outros instrumentos como o desenho, a música ou oficinas lúdicas podem servir, além da descontração e do relaxamento, para promover um espaço alternativo.

A cada novo encontro se definia uma pergunta norteadora para atingir os objetivos da prática assistencial, com a finalidade de, no decorrer dos encontros, conhecer as necessidades de educação em saúde da criança com câncer e sua família em casa de apoio.

Em virtude das condições clínicas de crianças e adolescentes, assim como de seu tratamento, tivemos dificuldade de reunir todos em um mesmo grupo e horário – tínhamos previsto, para o primeiro encontro, oito participantes e acabamos contando apenas com dois, uma adolescente e seu familiar. Nesse encontro, ainda contamos com o acompanhamento de Rosinha, de 4 anos, natural de uma cidade do sul do estado, mas que em virtude da sua hospitalização esteve presente somente nesse momento.

Família da região do alto vale do Itajaí, representada por Borboleta e Petúnia. Borboleta possuía 12 anos, estava há 11 meses em tratamento com radioterapia e quimioterapia, apresentando diagnóstico médico de osteosarcoma no colo do fêmur. Possuía ainda metástases pulmonares. Seu sonho era ser bióloga, adorava a

natureza e demonstrava alegria de viver – sua característica era o sorriso, que contagiava todos. Petúnia, mãe de Borboleta, separada há 5 anos, mãe de 2 filhas, sofreu acidente automobilístico em agosto de 2006. Apesar disso, fazia questão de acompanhar a filha durante o tratamento enquanto outra filha permanecia aos cuidados da avó, na cidade de origem. Manifestava constante preocupação e medo de que Borboleta pudesse cair e se machucar durante as brincadeiras.

Para o **primeiro encontro**, denominado “Acolhendo”, utilizamos a técnica de modelagem para DCS, tendo como questão norteadora “Como está a situação atual de saúde?”. Após o momento inicial de produção artística individual com o uso da modelagem e socialização dos significados de cada produção, surgiram os temas de debate do primeiro encontro. A produção artística de Borboleta foi registrada sob a forma do desenho de um rosto formado por flores na região dos olhos, uma boca com um enorme sorriso e uma centopéia colorida e sorridente na região do cabelo. Segundo Borboleta:



**Figura 1** – Produzida por Borboleta.

*Cada bolinha da centopéia é uma dificuldade que já passei desde o início dos primeiros exames que fiz pra confirmar o que eu tinha, apesar disso a centopéia tá sempre alegre (Borboleta).*

A produção artística de Petúnia foi uma criança sentada à sombra de um coqueiro, próxima a um jardim de flores. O céu era preenchido por nuvens claras e escuras, e o sol estava encoberto. Os significados atribuídos a essa produção



representavam sua filha durante a trajetória do tratamento. O coqueiro foi relacionado ao tempo em que estão enfrentando a trajetória de cuidados de saúde e tratamento oncológico, pois pouco antes da descoberta do diagnóstico as duas haviam plantado um coqueiro no jardim de casa. Petúnia contou que agora o coqueiro já está crescendo.



**Figura 2** – Produzida por Petúnia.

*Eu adoro flores, por isso coloquei aqui no desenho, pois sempre que chegamos a Florianópolis, as petúnias da entrada da cidade fazem com que eu tenha esperanças diante do tratamento. O sol pra mim nesse desenho é o futuro, mas como o futuro é um pouco nebuloso ainda, ele está coberto parcialmente, as nuvens claras representam as vitórias do que já passamos até aqui e as nuvens escuras representam as dificuldades de cada dia (Petúnia).*

No **segundo encontro**, denominado “Integrando”, contamos com a participação de novos integrantes, pois o interesse era grande em fazer parte do grupo, despertado principalmente pelo resultado das produções artísticas e pelo constante tempo ocioso de crianças, adolescentes e familiares na casa de apoio. Passamos a seguir à apresentação dos novos integrantes da DCS na casa de apoio, que iniciaram sua participação nesse encontro.

Família do extremo sul do estado: representada por Girassol, mãe dedicada e sempre disposta a atender o filho e ajudar os outros familiares da casa de apoio.

Seu filho foi denominado pelo codinome Coelhoinho, com 3 anos incompletos. Seu diagnóstico não foi revelado durante as interações. Estava em tratamento com quimioterapia há 8 meses. Sofria muito com a rotina do tratamento, apresentava muitas náuseas e vômitos e chegava a dormir com dois baldinhos, um de cada lado da cama. Estava muito debilitado quando nos conhecemos. Era apegado à mãe, interagia pouco com as outras crianças durante nossos encontros, verbalizava poucas palavras e a sua chupeta o acompanhava durante todo o tempo. Era o caçula da turminha. Em nosso primeiro contato, quando mostrei a ele os lápis de cor e a massinha de modelar, ele quis desenhar uma de suas mãos, que estava imobilizada pela tala devido ao acesso venoso. Na véspera do último encontro da prática assistencial, internou-se devido à piora de suas condições clínicas.

Família do sul do estado: Smurf (4 anos) e Rosa (mãe). A menina havia iniciado o tratamento há 9 meses devido ao osteossarcoma, câncer na região do dorso do pé direito. Smurf era muito ativa e esperta. Em nosso primeiro contato chorava muito, pois queria que a mãe lhe levasse ao mercado após a quimioterapia para comprar as guloseimas de sua preferência.

Família da região do litoral norte do estado: Cachorrinho preto (9 anos) e Margarida (mãe). O pai também acompanhava durante as vindas a Florianópolis, apesar de doente (era portador de cardiopatia e problemas renais). Em nosso primeiro encontro Margarida estava pouco comunicativa e parecia muito preocupada com Cachorrinho preto, que já estava em tratamento há 3 anos devido à Leucemia. Afirmou possuir pouca esperança na recuperação da filha. A família estava ciente de que o caso era muito grave, principalmente após a recidiva da doença. Cachorrinho preto estava inapetente, com baixo peso e fazendo uso de vitaminas para reiniciar a quimioterapia.

Família do litoral norte: Lobo (13 anos) e Hortência (mãe). Estava em tratamento há 1 ano e 3 meses devido à Leucemia. No momento, realizava radioterapia. Fez questão de participar do 2º encontro, dizendo que a massinha de modelar o fazia lembrar do seu tempo de criança. A família possuía boas condições financeiras e Lobo já havia voltado a frequentar a escola.

Nesse encontro, utilizamos na DCS o desenho livre e a modelagem, conforme a preferência dos participantes. Iniciamos a etapa do acolhimento com uma vivência grupal denominada “Subindo a montanha” (ALBIGENOR & MILITÃO, 2005). Como questão norteadora, propomos a seguinte pergunta: “O que é necessário para cuidar

da saúde?”. Após a produção individual de cada integrante do grupo, foi iniciada a socialização dos significados individualmente e daí partiu-se para o debate, momento em que os temas comuns entre os participantes emergiram.

A seguir, apresentamos as produções artísticas resultantes desse encontro, que foram produzidas por dois adolescentes, duas crianças e uma das mães. Tínhamos ao todo cinco famílias envolvidas, sendo que uma delas foi representada apenas por Girassol (mãe), devido às condições clínicas de Coelhinho (filho), que ficou em repouso no alojamento. As outras mães acompanharam as discussões e auxiliaram nas produções artísticas em conjunto com os filhos.



**Figura 3** – Produzida por Cachorrinho Preto e Margarida.

Nessa produção da família, a criança foi representada por um boneco sem cabelos, usando um chapéu azul. Foi destacada a presença de uma casa no desenho, que significava a casa de apoio, ao mesmo tempo em que também significava saudades de quem ficou em casa e do restante da família. No momento desse grupo, Cachorrinho Preto estava com alopecia (ausência dos cabelos), muito emagrecida, aguardando melhora do quadro geral de saúde para reiniciar a quimioterapia. Ela sentia vergonha da ausência dos cabelos.



**Figura 4** – Produzida por Borboleta.



**Figura 5** – Produzida por Petúnia.

Na produção de Borboleta, houve destaque para a importância da alimentação em sua vida e na sua saúde, especialmente para as frutas e verduras:

*Gosto muito de comer frutas e saladas, por isso enchi o meu desenho com todas as minhas favoritas (Borboleta).*

Na produção artística de Petúnia, o serviço de saúde e os profissionais foram

apontados como importantes para cuidar da saúde delas. Porém, lamentou a distância que o serviço se encontra da sua cidade de origem, pois precisam viajar mais de cinco horas todas as semanas para ter acesso ao tratamento.

*O meu hospital neste desenho ficou bem grande, pois eu queria que nele pudesse caber todas as crianças do estado para fazer o tratamento (Petúnia).*



**Figura 6** – Produzida por Smurf e Rosa.

Na figura produzida por Smurf e Rosa, foram representados os brinquedos preferidos de Smurf, as bonecas; a flor preferida de sua mãe, a rosa; o sino da igreja, significando a importância da crença em suas vidas.

*Apesar das dificuldade a gente sempre procura um tempinho pra ir na igreja, pra agradece e pedi força pra enfrenta o que ainda vem pela frente (Rosa).*

Durante os depoimentos de Rosa, Girassol sempre complementava colocando suas experiências e dificuldades de estar acompanhando o filho durante o tratamento, principalmente com relação ao transporte e ao apoio familiar dos amigos e dos voluntários.

*Dependo do transporte da prefeitura toda semana, pra trazer o Coelhinho no ambulatório pra quimioterapia, se não fosse essa casa eu não tinha condições financeiras pra ficar aqui. Sem fala nas dificuldades em casa... por causa disso, a gente briga com o marido(...) ainda bem que sempre tem gente pra ajuda (Girassol).*



**Figura 7** – Produzida por Lobo.

Foi uma terapia para Lobo participar do grupo naquele dia. É preciso destacar também o quanto foi positivo para sua auto-estima, pois todos elogiaram sua habilidade durante a confecção da sua produção artística. A produção representava ele retornando às suas atividades normais de adolescente, podendo brincar e jogar futebol com os amigos em um campo de futebol de que gostava muito, onde achou uma cobra certa vez. Lobo estava terminando o tratamento com radioterapia, seu cabelo já havia crescido e ele demonstrava muita alegria por sua vida estar voltando ao normal.

*Já to indo pra escola e voltei a fazer coisas que são importantes pra minha saúde, como jogar futebol com meus amigos (Lobo).*

O encontro finalizou com um pedido das crianças: “Tia, quando tu vier de novo nós queremos brincar!”, disse Borboleta depois de finalizarmos as atividades do grupo naquele dia. Seu pedido foi reforçado por mais duas das crianças que participavam naquele dia, Cachorrinho preto e Smurf.

Observamos naquele momento que as necessidades dos familiares, das crianças e dos adolescentes eram diferenciadas, o que nos fez sentir certa dificuldade em mediar o encontro. A maioria dos familiares queria socializar a experiência vivida junto ao grupo, enquanto para as crianças e os adolescentes a

atividade com o desenho e a massinha de modelar era o que mais chamava a atenção. A partir desse encontro, redimensionamos a proposta devido às distintas necessidades elencadas. Passamos, então, a cuidar deles em momentos distintos.

Para isso, programamos o **terceiro encontro**, denominado “Brincando”, para que pudéssemos cuidar das crianças e dos adolescentes utilizando o brinquedo terapêutico. Nossa questão norteadora naquele momento foi: “Como posso utilizar o brinquedo terapêutico para cuidar-educar a criança em casa de apoio?”.

Ficou evidente a expectativa e felicidade das crianças em poder brincar. A euforia que tomou conta delas não era esperada, causando-nos muita surpresa e alegria, pois notamos que o brinquedo terapêutico estava contribuindo para que esquecessem por alguns momentos os tristes e difíceis fatos por que estavam passando, valorizando assim os aspectos saudáveis de seu viver. Foi utilizado inicialmente na sessão o jogo da memória, por opção das crianças, e no decorrer da brincadeira, elas nos convidaram a fazer parte também do jogo, demonstrando que já sentiam afinidade e confiança com nossa presença. Confirmando que a interação inicial foi eficaz, as crianças demonstravam-se muito comunicativas.

Antes de terminar o tempo da sessão terapêutica, puderam brincar ainda com a família de bonecos que havíamos levado, sendo o roteiro da história escolhido pelas próprias crianças. Cada uma formava uma família, que se situava diante dos fatos e personagens comuns ao cotidiano que vivenciavam. Todas as crianças tiveram a necessidade de serem cuidadas pela família na história. As preferências alimentares, o cuidado com os filhos, a necessidade de trabalhar, a aposentadoria e o desemprego marcaram o roteiro da história criada por elas.

A familiaridade com o cotidiano durante as brincadeiras e a reprodução das relações sociais vividas pelas crianças nos permite afirmar que em todo ato de fala a atividade mental subjetiva se dissolve no fato objetivo da enunciação realizada: a palavra se revela, no momento de sua expressão, como o produto da interação viva das forças sociais (BAKHTIN, 1997).

No decorrer da brincadeira, quando surgiu a possibilidade dos personagens morrerem durante uma enchente, houve a proposta de mudança no roteiro da história. “A morte em cena” parece ter sido causa de choque e tristeza para algumas crianças, enquanto outras pareciam reagir com muita naturalidade diante do fato.

Devido às proximidades do Natal, o roteiro proposto pelas crianças foi um final feliz, simbolizado pelo momento em que todas as famílias se reuniram ao redor

de uma gigante árvore natalina, construída com um vestido recebido como doação durante aquele dia na casa de apoio. Naquele momento da brincadeira, trocavam presentes e comemoravam a data festiva com muitos fogos de artifício.

A sensibilidade ficou evidenciada durante todo o desenvolvimento da sessão de brinquedo terapêutico. O sentimento de realização era evidente: foi possível observar o que a brincadeira gerou de transformação para aquelas crianças durante os momentos que pudemos lhes proporcionar. O brinquedo terapêutico mostrou-se um importante recurso para que as crianças pudessem vivenciar os aspectos saudáveis de seu cotidiano. Também auxiliou na identificação de suas necessidades e dificuldades, possibilitando a reorganização das prioridades do cuidado de enfermagem e da educação em saúde a cada criança e adolescente na casa de apoio.

Ao término da atividade junto às crianças, fomos surpreendidos com a avaliação e reação das mães, diante da sessão do brinquedo terapêutico:

*foi muito bom ver minha filha feliz, brincando (...) tu ajudou a tirar um peso das minhas costas, a nossa sobrecarga é muito grande durante o tratamento deles (...) nos privamos de chorar na frente das crianças... (depoimento das mães Rosa e Margarida).*

O **quarto encontro**, denominado “Cuidando”, foi realizado com uma das mães. Nesse dia, estabeleceu-se um momento dialógico de interação individual, pois as outras famílias não estavam presentes no horário previamente combinado (algumas já haviam retornado para sua cidade de origem e uma das crianças havia sido internada em virtude da piora nas condições clínicas). A questão norteadora estabelecida para esse encontro foi: “O que posso fazer para cuidar das mães?”.

Essa questão desencadeou vários temas que possibilitaram conhecer um pouco da situação, dos medos, das vitórias, da sobrecarga e do envolvimento da família com o tratamento do filho. Dar apoio aos familiares que passam pela casa de apoio, escutá-los com sensibilidade, propiciando momentos em que possam falar sobre seu sentimento sem a presença dos filhos, são funções inerentes ao profissional de saúde. Essa experiência evidenciou a necessidade do “falar sobre” como algo terapêutico, apontando para a importância da atuação interdisciplinar no suporte às famílias. Procuramos, diante da situação da prática assistencial,



conversar com a enfermeira do ambulatório de oncologia e com a assistente social sobre os fatos e o andamento do trabalho na casa de apoio.

Ao avaliar os resultados alcançados até aquele momento e a aplicabilidade da proposta de educação em saúde em casa de apoio, observamos que havia necessidade de maior espaço de tempo para o desenvolvimento de uma proposta desta complexidade. Por outro lado, a utilização das DCS nos auxiliou para que pudessemos atingir os objetivos iniciais, pois essa abordagem metodológica proporciona “trazer à tona questões latentes (...) difíceis de serem socializadas” (CABRAL, 1998; 2004).

A casa de apoio configurou-se em potencial espaço de cuidado e educação em saúde, pois proporcionou momentos singulares para a troca de experiências entre crianças, adolescentes e familiares.

O brinquedo terapêutico auxiliou na interação com as crianças e os adolescentes, tornando-os mais comunicativos, facilitando o contato entre os envolvidos e a aproximação com o mundo e com as expectativas da infância e da adolescência.

Do **quinto ao oitavo encontro**, foi dada continuidade à prática assistencial transcorrida durante o primeiro semestre de 2007, realizando interação com cada família com o objetivo de levantar suas necessidades. Para tanto, foi necessário fortalecer vínculos saudáveis e estabelecer as prioridades de enfermagem diante de cada novo caso e situação evidenciada.

Em um dos encontros seguintes, durante o acompanhamento da família de Cachorrinho Preto, levei um livrinho de história que falava do medo da sementinha de discutir a questão da morte, no intuito de introduzir o assunto da recente perda de Cachorrinho Preto, o falecimento de seu pai. Mas o momento foi inoportuno, e não foi possível uma interação junto a ela. Despedi-me, respeitando sua resposta e guardando o livrinho para um próximo momento, deixando-a aos cuidados da sua mãe, Margarida. Dois meses depois, fiquei sabendo pelas próprias crianças da casa de apoio que Cachorrinho Preto já não vivia mais entre nós. Naquela oportunidade, as crianças demonstraram espanto por eu não saber do fato, mas preferiram não continuar o assunto, pois era mais interessante concluir suas produções artísticas.

Como no transcorrer dos encontros seguintes havia poucos participantes e os mesmos se restringiam em particular a cada família, optamos por não descrevê-los na íntegra, sendo que os dados gerados estão incluídos no subtítulo a seguir.

Ao finalizarmos a prática assistencial com o **nono encontro**, promovemos um novo encontro coletivo entre as famílias, do qual participaram duas das famílias vinculadas à pesquisa, cujas crianças ainda estavam em fase de conclusão do tratamento. Durante esse momento de troca de experiências entre as famílias (enquanto as crianças liam os livrinhos de história que levei para facilitar a socialização delas), as mães falaram sobre a felicidade que estavam sentindo ao ver a saúde das filhas e poder concluir o tratamento.

Os encontros grupais com as DCS propiciaram o desenvolvimento da sensibilidade e criatividade dos componentes do grupo e acabaram favorecendo também a produção de conhecimentos durante a prática assistencial em casa de apoio. Apesar da dificuldade de constituir os grupos ser real e intrínseca ao próprio tratamento (assim como as implicações referentes ao fato de os usuários da casa de apoio serem oriundos de outras regiões), os grupos foram realizados sempre que possível. Caso contrário, os encontros eram realizados com os indivíduos da própria família e eu, enquanto mediadora do processo educativo.

## **5. 2 Conhecendo as necessidades de Educação em Saúde em casa de apoio**

As necessidades de educação em saúde elencadas a partir da prática assistencial junto a crianças, adolescentes e famílias, após as análises dos diários de campo, deram origem a categorias que foram agrupadas pela aproximação de temas: o corpo tem necessidades especiais; a busca pela cidadania; aprendendo a conviver com a doença oncológica; garantindo o apoio familiar e a socialização.

### **5.2.1 O corpo tem necessidades especiais**

Durante o tratamento oncológico ambulatorial, o corpo da criança e do adolescente ambulatorial reflete como cada um convive e reage diante do cotidiano de ser criança ou adolescente. Ao mesmo tempo em que são sensíveis frente aos efeitos colaterais da quimioterapia e radioterapia, eles são criativos em enfrentar as dificuldades, superando situações difíceis e temidas por muitos adultos.

Temos muito que aprender com crianças e adolescentes que vivenciam o cotidiano da doença oncológica. Enquanto os adultos e familiares temem falar sobre

o câncer, eles nos ensinam que falar sobre essa doença tão assustadora em nossa sociedade pode ser algo simples, que requer a habilidade e a alegria de uma criança. Podemos aprender muito com eles, pois vivenciar um cuidado sensível implica a mudança dos velhos condicionamentos e a compreensão de que somos eternos aprendizes na arte de cuidar (KOECHER, WALTRICK e SOUZA, 2006).

Durante o desenvolvimento do trabalho, constatamos o quanto a condição física da criança e do adolescente, devido ao efeito da quimioterapia/radioterapia e à presença de dispositivo para acesso venoso, interfere nas necessidades corporais, na interação com as outras crianças e na participação das atividades de educação em saúde, inclusive em grupos. Esses fatores levam à dificuldade da criança e do adolescente em aderir ao tratamento, pois alguns se negam a tomar a medicação quando começam a vivenciar os efeitos colaterais.

Outras crianças faziam da necessidade alimentar uma verdadeira chantagem com as mães: sempre após uma sessão de quimioterapia tudo era motivo de choro, principalmente se a mãe não satisfazia suas vontades de comer guloseimas ou seus alimentos favoritos. As necessidades de alimentação foram manifestadas em muitos momentos durante as brincadeiras, as DCS e a interação junto às famílias que participaram da prática assistencial:

*Hoje não to muito bem tia, comecei a sentir dor de barriga por causa da quimio que comecei a fazer de novo (...) vou ter que comer alguma coisa, assim passa... (Borboleta).*

A biossegurança foi um dos temas dessa categoria que interferiram diretamente nas necessidades de educação em saúde dos familiares, de crianças e adolescentes. Era uma preocupação constante das mães a proteção dos filhos para que em momento algum pudessem correr riscos ou piorar o quadro clínico, mesmo durante as brincadeiras e as rotinas de seu cotidiano.

As mães mencionavam o quanto era importante conhecer o que realmente acontece no organismo da criança e do adolescente para melhor compreender e tirar dúvidas sobre a realidade do tratamento, de exames e diagnósticos. Apesar disso, mesmo sabendo o que acontecia, uma das mães sempre evitava falar sobre o câncer com a filha, pois dizia que gostaria de protegê-la e amenizar o sofrimento relacionado ao assunto:

*Não falo a palavra câncer perto dela, prefiro fala tumor, pois assim falo pra ela que não é tão grave, que ainda existe chance de cura... (Petúnia).*

Durante as DCS, foi discutido com adolescentes questões envolvendo as mudanças do corpo e dos hábitos de vida em função da quimioterapia, pois eles deixaram de fazer coisas rotineiras, como brincar de correr e jogar futebol. Além disso, a alopecia (perda dos cabelos) passou a fazer parte de suas vidas quando iniciaram a quimioterapia:

*Eu antes até jogava bola, adorava correr e pular (...) depois que descobri que estava doente, não fiz mais isso, começava a sentir dor (...) e quando começou a cair meu cabelo eu pedi para raspa logo, no início a mãe até me colocou uma peruca, mas eu sentia muito calor e sempre que voltava para casa, sentia cheiro de remédio nela, aí desisti de usar e assumi minha careca (Borboleta).*

*Antes eu jogava com meus amigos (...) eu tive que parar de ir à escola quando iniciei o tratamento (Lobo).*

A compreensão da criança e do adolescente sobre o que realmente estava acontecendo com eles foi pauta de nossas conversas. Os adolescentes, principalmente, demonstravam curiosidade de ver e entender os exames e o porquê de fazê-los. Ao mesmo tempo, se referiam à dificuldade de compreensão da linguagem utilizada pelos profissionais de saúde no momento de uma orientação de educação em saúde:

*tenho curiosidade de ver esse nódulo, queria guardar ele (...) não entendo o que eles falam, falam umas coisa difícil que eu não entendo (...) não sabia que ia ficar com esse caninho [referindo-se ao dreno de tórax que permaneceu após nova biópsia], eu não imaginava que era assim esse caninho (Borboleta).*

Este depoimento nos faz repensar o uso de uma linguagem mais adequada para ser utilizada com crianças e adolescentes durante as intervenções de educação em saúde e demais orientações para o seu auto-cuidado.

### 5.2.2 A busca pela cidadania

Diante da constante luta pela vida frente à convivência com a doença crônica, as famílias que dependem da casa de apoio enfrentam inúmeras dificuldades financeiras. Constatamos, através de depoimento durante uma das interações com Margarida, mãe de Cachorrinho Preto, sua necessidade de buscar serviços gerais de limpeza, pedindo auxílio e colocando-se à disposição dos próprios funcionários da instituição hospitalar, pois não possuía recursos financeiros para se manter em Florianópolis.

A busca por direitos e respeito enquanto cidadãos deixava as famílias indignadas, principalmente diante das diferenças de direitos sociais, uma vez que famílias na mesma situação eram beneficiadas com privilégios não proporcionados a todas. Recursos disponibilizados por meio da Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS (Lei 8742 de 07/12/1993) – beneficiavam somente algumas famílias, enquanto outras tinham que enfrentar a situação sem auxílio financeiro (sendo que no capítulo IV – dos benefícios, assegura-se o direito da criança receber benefícios eventuais diante de situações de vulnerabilidade temporária, como é o caso da doença oncológica).

Em muitos encontros, depoimentos das mães sobre a importância do Hospital Infantil como serviço de referência e o acesso ao tratamento marcavam nossos momentos de discussão. Elas relatavam quantas dificuldades passavam para conseguir o acesso ao transporte para levar o filho ao tratamento semanalmente e a importância da casa de apoio em suas vidas, ao mesmo tempo em que lamentavam a ausência de políticas públicas que garantissem o amparo da família durante o tratamento, bem como seus deslocamentos e sua manutenção de vida.

Pudemos constatar, durante a prática assistencial em casa de apoio, que o auxílio às famílias provinha de várias iniciativas, porém individuais, e em sua grande maioria, de voluntários. O dia em que chegavam doações de calçados e roupas era festejado pelas famílias; o espírito solidário sempre estava presente, pois todos dividiam as mesmas doações.

As questões financeiras e a constante ausência da outra parte da família que haviam deixado em casa em função de acompanhar o filho para tratamento foram reveladas por algumas mães como motivo de interferência no relacionamento conjugal e afetivo da família. Ressalto que foi identificada a necessidade de acompanhamento psicológico também aos familiares de crianças e adolescentes,

mas na situação atual não existe acompanhamento psicológico ambulatorial para os familiares, somente para crianças e adolescentes em tratamento oncológico.

Ao se sentirem incluídos e parte do grupo envolvido na pesquisa convergente-assistencial, foram observadas manifestações positivas em crianças, adolescentes e família ao participarem das DCS, até mesmo naqueles que não iriam participar do trabalho em função de estarem aguardando leito para internação.

Apesar de afetados por uma doença crônica como o câncer, as crianças e os adolescentes nos ensinaram que a doença não os impede de buscar a realização de seus sonhos, de estarem felizes e de brincar, de continuar a freqüentar as atividades escolares com o suporte da Classe Escolar que existe dentro da instituição hospitalar e de lutar pelos seus direitos frente ao tratamento e para ter o acesso às medicações:

*quero continua estudando (...) adoro a natureza (...) quero ser bióloga (...) tivemos que entrar na justiça pra fazer este ciclo da quimioterapia, por causa da medicação que é muito cara! (Borboleta).*

As DCS utilizadas para a produção de dados junto a crianças, adolescentes e família serviram para a discussão de temas que eram comuns às suas necessidades de educação em saúde, despertando-os para a tomada de consciência na busca de seus direitos enquanto cidadãos, estejam eles vivenciando a situação de saúde ou doença (Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA –, Lei 8069, de 13 de julho de 1990).

### 5.2.3 Aprendendo a conviver com a doença oncológica

A convivência com a doença crônica faz com que a família sinta medo de enfrentar muitas situações, principalmente com relação às perdas ocasionadas durante esse período (com destaque para a possibilidade de vivenciar a morte do filho). Muitas das mães com quem convivemos durante o desenvolvimento desse trabalho disseram que passaram a ser superprotetoras dos filhos e que acabaram convivendo com o medo diariamente, ao ter que ouvir do profissional de saúde o prognóstico futuro após mais uma sessão de quimioterapia, ao descobrir o diagnóstico, ao constatar a recidiva do câncer após longo período de tratamento e

ao não saber o que viria ainda pela frente.

Com o recurso das DCS, o encontro das famílias serviu como momento de socialização e desabafo sobre as dificuldades em seus relacionamentos conjugais e familiares. Nesse sentido, possibilitou às mães oportunidades para que também fossem cuidadas, ouvidas e apoiadas para superar suas dificuldades, mesmo distantes dos demais familiares.

Enquanto as mães puderam se dedicar aos cuidados com a alimentação, com as roupas, ou até mesmo providenciar a busca da nova medicação que estava para chegar ao ambulatório, as crianças puderam brincar em sessão de brinquedo terapêutico. Essa experiência do uso do brinquedo terapêutico em casa de apoio foi avaliada como positiva pelas mães, pois mesmo não sendo direcionadas a elas, representou um momento de diminuição de suas tensões ao verem a felicidade dos filhos brincando. Isso lhes permitiu realizar outras atividades que não se limitassem somente ao cuidado dos filhos, inclusive cuidar de si mesmas, como fazer as unhas ou tomar um banho, o que acabou favorecendo a melhora da auto-estima.

Uma das necessidades apontadas pelas mães para auxiliar no cotidiano da doença crônica do filho foi a possibilidade de existirem momentos em que pudessem falar sobre seus sentimentos distantes dos filhos: momentos especiais para elas, para que pudessem chorar e socializar suas dificuldades, procurando identidade com outras mães da casa de apoio. O atendimento psicológico para as mães durante o tratamento ambulatorial do filho foi destacado como um instrumento positivo para esse enfrentamento; mesmo não ocorrendo atualmente, ele foi apontado como um caminho e suporte importante.

A persistência para encarar os desafios, de acordo com as mães, se deve ao cultivo da esperança, ao constante alimento de suas crenças (ao freqüentar a igreja, fazer as orações), ao apoio recebido de familiares e amigos durante a trajetória e à fé de que é preciso superar os obstáculos para atingir a cura.

As crianças e os adolescentes sofrem mais com a distância e a saudade das rotinas familiares, escolares e de suas amizades. A ausência do pai durante o tratamento foi destaque entre as crianças. Como na maioria dos casos acompanhados na PCA ele era o único membro da família que garantia o sustento e a manutenção financeira, à mãe cabia o papel de acompanhar o filho em tratamento. Apesar disso, apresentavam a alegria de viver e ser criança ou de descobrir o constante desvelar da adolescência.

Vivenciamos o quanto é difícil e sofrido para crianças e adolescentes conviver com a morte em seu cotidiano de vida, pois durante o tratamento eles ficam sabendo ou perguntam sobre a ausência de mais uma criança ou adolescente em seu grupo de convivência diário. A negação de tal situação por parte da criança ou o fato de não falar sobre o assunto é uma maneira encontrada para evitar momentos como este, que lhe causam desconforto e tristeza pois ela sabe que a mesma situação também pode ocorrer com ela:

*foi muito triste vê ele morre aqui na casa e a gente não pode fazer nada a tempo pra salva ele (...), corremos pro hospital com ele no colo, mas ele já chego morto (...) seria importante ter alguma enfermeira aqui (...) essa história ta triste, vamo inventá outro fim pra ela (...)* (Borboleta).

Uma das crianças com quem convivemos durante esse período, Cachorrinho Preto, perdeu o pai devido a problemas de saúde, e para minha surpresa, durante nosso primeiro encontro, após um mês de falecimento de seu pai, ela afirmou que estava tudo bem, que o pai tinha ficado em casa para cuidar de seus irmãos. Logo após, a sua mãe chegou e desmentiu o fato, relatou o que realmente havia acontecido e me pediu ajuda para que sua filha pudesse assimilar melhor a situação.

A tentativa de falar sobre o assunto naquele momento foi um pouco frustrada. Contudo, percebi que após a mãe ter contado o que havia ocorrido, a criança sentiu certo alívio, pois agora eu já estava sabendo e ficou mais fácil conversarmos sobre o que realmente acontece com as pessoas quando elas morrem e sobre os nossos sentimentos com relação à perda das pessoas que amamos.

Procurei interagir com a equipe do ambulatório para colocá-los a par do que estava acontecendo nesse caso e realizar os encaminhamentos necessários para que Cachorrinho Preto superasse e ressignificasse sua perda.

#### 5.2.4 Garantindo o apoio familiar e a socialização

Diante das necessidades de educação em saúde, constatamos o quanto é fundamental garantir o auxílio familiar a crianças e adolescentes durante sua passagem pela casa de apoio, sendo que o estabelecimento de momentos que propiciem a socialização também é uma forma de assegurar a interação de crianças e adolescentes com o mundo externo ao tratamento.



A socialização destacada nesse trabalho correspondeu aos momentos em que as mães ajudavam umas as outras, estabelecendo e fortificando laços de amizade, troca de experiências, ajuda mútua e dividindo doações recebidas e necessidades demonstradas por elas para participarem das DCS e das demais atividades correspondentes a essa PCA. Nesse contexto, percebemos o real valor das relações estabelecidas, pois quando as famílias são apoiadas por amigos, voluntários e demais membros familiares, elas se fortalecem e criam estratégias de superação diante dos percalços surgidos em sua caminhada.

Para atender as necessidades de crianças e adolescentes, a família estabelecia alternativas de convívio em seu cotidiano, de modo que sempre um membro (o pai ou a mãe) acompanhasse o filho durante o período que estivesse na casa de apoio para o tratamento ambulatorial. Essa situação foi vivenciada junto a uma das famílias acompanhadas nesse trabalho, quando mesmo diante da sua situação de doença, o pai da criança fazia questão de, na ausência da mãe, acompanhá-la em todo o processo de cuidado.

Na sessão de brinquedo terapêutico pôde ser constatada essa necessidade de socialização e apoio familiar manifestada pelas crianças, pois no roteiro da história inventada por elas, todos os personagens criados pertenciam a uma família, na qual estavam presentes ao menos os pais e avós. Observamos o quanto a presença da família garante para crianças e adolescentes maior segurança e conforto diante do duvidoso caminho que têm a trilhar.

O fato de serem visitadas por amigos e pessoas que vivenciam situações semelhantes ou com quem criaram vínculos durante o tratamento também foi percebido como positivo. O estabelecimento do contato telefônico com os demais membros familiares e amigos era sempre motivo de euforia, tanto para a família quanto para crianças e adolescentes, principalmente pelo fato de romper a rotina da casa de apoio, livrando-os muitas vezes de um cotidiano de ociosidade, tristeza, dor e sofrimento.

## 6 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

---

Ao desenvolver a prática assistencial em casa de apoio à criança e ao adolescente com câncer, pude conhecer as reais necessidades de educação em saúde nesse espaço, e posso afirmar portanto que elas são muito mais amplas do que imaginamos. Essas necessidades não estão estritamente ligadas aos aspectos biológicos (como muitas vezes as enfocamos enquanto profissionais de saúde envolvidos no cuidado do ser humano), mas estão relacionadas aos cuidados especiais com o corpo, com a busca pela cidadania, com o processo de aprender a conviver com a doença crônica e com a garantia do apoio familiar e da socialização.

Durante a elaboração, implementação e avaliação da proposta de educação em saúde em casa de apoio, confirmamos que a utilização de estratégias de geração de dados que possibilitem a valorização da essência criativa e sensível dos participantes, de modo que possam ser sujeitos ativos do processo, favoreceu a construção do conhecimento coletivo.

Por não existir na realidade estudada uma estrutura que conte com o suporte de profissionais de saúde constatamos, através da verbalização de sentimentos em vários momentos, as dificuldades e necessidades que as famílias enfrentam quando não há uma política pública voltada à realidade local. Tais aspectos refletem a inadequação da política nacional do Projeto Expande e a ausência de investimentos públicos em prol das casas de apoio.

O local escolhido para o desenvolvimento do estudo mostrou-se um potencial espaço para a educação em saúde e promoção de cidadania da criança e do adolescente com câncer, assim como de suas famílias.

Como em uma das categorias desse estudo apontamos que é preciso **aprender a conviver com o diagnóstico do câncer**, percebemos que, de fato, o câncer e seu tratamento ambulatorial causam diversos transtornos para a vida da família, gerando conflitos familiares, conjugais e mudanças de rotina, portanto prejudicando seu cotidiano. Diante disso, os autores Tavares, Segóvia e Paula (2007, p.2) afirmam que a enfermagem deve:

acompanhar o processo diagnóstico e terapêutico através do aperfeiçoamento de habilidades técnicas, diminuir os efeitos agressivos que afetam o desenvolvimento da criança, assistir a criança objetivando sua integralidade, reunir crianças com a mesma problemática para que se ajudem mutuamente, proporcionar oportunidades para que, através da recreação, manifestem suas ansiedades, angústias e medo, ouvir as manifestações e dar apoio, orientar os pais a lidar com o filho de acordo com a fase da doença em que o mesmo se encontrasse.

O apoio de famílias, amigos e pais de outras crianças com câncer é muito importante para o enfrentamento da doença. Devido à vivência do cuidado de uma criança com câncer, os familiares aprendem na convivência diária com a doença, dando mais valor à família e tornando-se mais unidos (NASCIMENTO, 2003). Essas afirmações se confirmaram diante da pesquisa, pois constatamos durante a prática assistencial que é preciso **garantir o apoio familiar e a socialização** entre as crianças, assim como entre as famílias, facilitando também o processo educativo e fortalecendo a educação baseada na realidade vivida pelos participantes.

As mães, sendo as principais responsáveis pelos cuidados com a criança e o adolescente, são as que sofrem mais, já que têm de abdicar dos seus interesses em prol das necessidades de seus filhos. São elas que mais se dedicam, abrindo mão de viver sua própria vida para viver a vida de seus filhos. Muitas deixam de cuidar de seu lar, de seus outros filhos, de seus companheiros e até delas mesmas para dedicar-se com exclusividade ao acompanhamento do filho em tratamento. Essa falta de cuidado consigo mesmas enquanto mulheres, praticamente abandonando sua vida conjugal, pode ser um dos fatores responsáveis por fazer com que muitos companheiros busquem outro relacionamento ou optem pela separação, ocasionando o sofrimento dos filhos também (VERNIER, 2007).

Existem ainda famílias que não apresentaram tantas dificuldades, pois possuem uma boa estrutura familiar, relacionamentos solidários e bem consolidados, apoio de amigos e demais membros familiares. Como constatamos nessa pesquisa convergente-assistencial, o recurso da religiosidade também é um fator muito positivo para que se estabeleça uma harmonia familiar, aumente a esperança no restabelecimento da saúde do filho e sejam superadas muitas dificuldades.

Observamos também que as famílias reagem diferentemente diante de uma

doença crônica. Há aquelas que se unem e buscam forças mutuamente, enquanto em outras se estabelece certo distanciamento. Nestas famílias, tanto os pais quanto os filhos acabam agindo com indiferença, apresentando comportamento de revolta pelo fato de os cuidados e a atenção não estarem voltados para eles, o que pode afetar ambos, gerando reações de ansiedade, depressão e falta de esperança com relação à vida (ALENCAR, LÂMEGO e PEREIRA, 2007).

A família que convive com uma criança com câncer tem presente em seu cotidiano o sofrimento, o desespero, o medo e a impotência, tanto no que se refere ao ser acometido como ao grupo familiar. Ao mesmo tempo, o apoio, a compreensão e o respeito vêm preservando a união familiar. Fica claro que a experiência do câncer é um momento difícil, tanto para a criança como para os familiares, sendo comum que a presença dessa enfermidade carregue sentimentos dolorosos e negativos, até por que a família está lidando com uma situação cheia de incertezas e com a expectativa de morte (CAGNIN, LISTON, DUPAS, 2004).

Lemos e Mello (2004) concluíram que a criança com câncer e sua família entram em contato com exames, procedimentos, aparelhos e palavras desconhecidas, como também com termos incompreensíveis. O tratamento oncológico exige retornos e internações freqüentes, então a criança, o adolescente e a família passam a se familiarizar com os procedimentos, nomes dos medicamentos e rotinas do tratamento (WONG, 1999). Isso vem ao encontro do vivenciado na casa de apoio durante esse período, uma vez que tanto as crianças quanto os adolescentes afirmaram que durante o tratamento ambulatorial sentem **necessidades especiais em seu corpo**, o que deu origem a uma das categorias desse estudo.

Menossi e Lima (2004) mostram que a empatia que existe entre a criança, o familiar e o profissional é de grande importância para uma assistência adequada. A família também é englobada no cuidado, seja atendendo-se às suas necessidades ou construindo uma relação de parceria nesse cuidado. Como o trabalho em equipe é de extrema importância ao cuidado da dor da criança e do adolescente com câncer, cada componente deve lidar com a sua parte do cuidado, de modo que a dor seja minimizada.

Cavicchioli (2005) concluiu em seu estudo que quando há um diagnóstico de câncer do irmão/irmã, ocorrem várias mudanças no comportamento da criança saudável, tais como: anorexia, expressão de raiva quando os pais pedem ajuda no

trabalho de casa ou no cuidado ao irmão doente, instabilidade emocional, disputa com o irmão doente, problemas de relacionamento com os pais devido à falta de atenção e aumento da ansiedade.

As ações de enfermagem ajudam a facilitar o enfrentamento do câncer infantil pelos irmãos saudáveis ao encorajar os pais a destinarem mais tempo aos outros filhos e a responderem honestamente as perguntas dos irmãos saudáveis.

Cavicchioli (2005) revela que existem adaptações positivas e negativas dos irmãos saudáveis. Em função disso, os profissionais de saúde devem prestar apoio envolvendo os irmãos para que entendam a situação e compreendam a ausência dos pais, de modo que através da compreensão possam colaborar com a família.

Na realidade pesquisada, durante os encontros e DCS, muitas famílias apontaram a dificuldade de saber lidar com os outros filhos sadios, não tendo muitas vezes com quem deixá-los ou confiando os cuidados aos demais parentes, como no caso das avós.

Costa e Lima (2002) realizaram uma pesquisa na qual abordam as experiências dos pais nas modificações do cotidiano familiar após o diagnóstico de câncer de seus filhos. Os filhos sadios apresentam, na maioria das vezes, ciúmes do filho doente. Isso pode ocorrer pelo fato de as mães super protegerem seus filhos doentes, achando que podem amenizar o sofrimento decorrente do tratamento. Geralmente são as mães que se responsabilizam por esse acompanhamento, para que o marido possa trabalhar.

Os dados gerados a partir desse estudo apontam que a **busca pela cidadania** faz parte da jornada diária de vida dos envolvidos com a doença oncológica. Foi constatado nos depoimentos da família, das crianças e dos adolescentes que é preciso não esmorecer na luta por direitos iguais durante o tratamento, o que muitas vezes os leva a apelar para ordens judiciais para terem acesso a um ciclo de quimioterapia, mesmo estando assegurado na Constituição Federal Brasileira que “saúde é direito de todos e dever do Estado”. Há incertezas e medo sobre o futuro, pois o câncer é uma doença complexa que leva a pessoa à perda do controle em relação a sua vida, e com isso ameaça o futuro. A possibilidade de cura é visualizada pela família, mas com o surgimento dos efeitos colaterais, as dúvidas e incertezas acabam aparecendo (ANJOS, 2005).

Oliveira (2002) mostra que os profissionais que atuam em oncologia pediátrica procuram entender cada vez mais como as famílias enfrentam o

tratamento do câncer de seus filhos e suas conseqüências, reconhecendo também que a família é um ser que deve ser cuidado.

Na família que convive com um integrante com câncer, constata-se o sofrimento, o medo e a impotência. São momentos difíceis, tanto para o ser acometido como para o grupo familiar. O funcionamento da família passa a girar em torno do adoecer (BIELEMANN, 2003).

A vida da família e da criança passa por várias transformações em decorrência do diagnóstico de câncer. Em vista disso, os indivíduos são levados a se adaptar a uma nova rotina, na qual as exigências e demandas do tratamento passam a fazer parte do cotidiano familiar. Sentimentos de culpa, medo da morte, otimismo, depressão, esperança e desesperança acompanham toda a família, tendo um ou outro maior destaque, conforme o sucesso ou insucesso do tratamento (COSTA e LIMA, 2002). À medida que os profissionais de saúde assumem o compromisso de estabelecer um vínculo com os familiares, estes sentem maior segurança com relação ao tratamento, o que influencia nas suas expectativas futuras quanto ao estado de saúde da criança e do adolescente.

O câncer também pode trazer aspectos positivos para a vida da família. Apesar de todo o desgaste que essa doença acarreta, muitas transformam a situação em um alicerce para o amadurecimento, promovendo grande crescimento coletivo aos envolvidos.

A família, ao se deparar com o diagnóstico de câncer da criança ou do adolescente, sofre um grande impacto que altera toda a sua estrutura. Sendo assim, a enfermagem nunca deve se esquecer que a família faz parte do tratamento, incorporando-a como unidade do cuidado. A literatura mostra que as crianças e suas famílias se deparam com várias situações desconhecidas, e portanto a equipe de enfermagem deve se empenhar para que todos esses fatores sejam compreendidos, usando uma linguagem mais simples e promovendo o processo de educação em saúde independentemente da saúde ou da doença.

Considerando que a família passa por várias adaptações, sentimentos de incerteza, perda, constrangimento e angústia, a enfermagem deve atuar também nessas adaptações, pois o equilíbrio emocional da família irá melhorar a assistência de enfermagem ao cuidado da criança e do adolescente. Por outro lado, o câncer causa um impacto que desestrutura a unidade familiar, embora os pais continuem adotando ações para resgatarem a saúde de seus filhos.

Ortiz e Lima (2007) apontam algumas estratégias de intervenção na perspectiva de contribuir com as famílias de crianças e adolescentes que terminaram o tratamento do câncer. Dentre elas, destacam-se: a formação de uma equipe multiprofissional para o cuidado de crianças, adolescentes e familiares sobreviventes ao tratamento contra o câncer; a criação de grupos de pais para orientação e troca de experiências; a promoção de momentos de encontros com os membros da família para que falem sobre suas dúvidas e dificuldades; a realização de parcerias com empresas e comunidade para capacitação e inserção do sobrevivente no mercado de trabalho e o conhecimento da realidade de cada família.

Evidenciamos que o papel do enfermeiro juntamente com a família é fundamental no tratamento oncológico da criança e do adolescente. A competência técnica e científica é de extrema importância, mas ser um profissional qualificado significa mais do que isso. Temos que nos relacionar com o outro, buscando além de um corpo doente uma existência permeada de alegria, criatividade, sensibilidade, sofrimento e emoções.

Para que isso aconteça, a enfermagem deve compreender o outro como a si mesmo, sendo um membro da equipe multiprofissional, ao invés de tomar para si inúmeros papéis profissionais. Portanto, deve procurar mostrar caminhos possíveis, auxiliar a transformar a realidade, buscar e defender as condições necessárias para que famílias, crianças e adolescentes possam gozar de sua cidadania mesmo diante da vivência da doença oncológica.

## **7 AVALIANDO A PROPOSTA DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE NA CASA DE APOIO**

---

"Mas é justamente para isso que serve o horizonte... para fazê-lo caminhar!" (BILIBIO)

A avaliação da trajetória dessa pesquisa, quando correlacionada às idéias principais do referencial teórico e metodológico utilizado, leva-nos a reconhecer importantes etapas vivenciadas durante o desenvolvimento da proposta de educação em saúde na casa de apoio à criança e ao adolescente com câncer. Dentre elas, destacamos três aspectos que devem ser considerados para avaliar o processo:

- A logística para estabelecer momentos de criatividade e sensibilidade;
- Dinâmicas de criatividade e sensibilidade em casa de apoio;
- Recursos utilizados no processo de construção de conhecimento e produções artísticas.

Como já descrevemos anteriormente o modo como a proposta foi elaborada e aplicada, passaremos agora para a avaliação do trabalho desenvolvido.

### **7.1 A logística para estabelecer as oficinas de criatividade e sensibilidade**

Durante a aplicação da proposta, constatamos que, para garantir uma estrutura adequada ao desenvolvimento do trabalho de educação em saúde através das oficinas de criatividade e sensibilidade em casa de apoio, é preciso:

- organizar o ambiente de acordo com o número de participantes;
- identificar quem poderá participar e sua disponibilidade para tal;
- realizar as atividades independentemente do número de participantes, estabelecendo assim o respeito aos que tenham a disponibilidade no momento;



- procurar sempre agendar o encontro seguinte de acordo com a disponibilidade dos participantes;
- proporcionar a inclusão dos demais integrantes que estão na casa de apoio que demonstrem interesse em participar;
- constatar e garantir a necessidade de trabalhar em momentos diferentes com a família e com as crianças e os adolescentes, pois observamos que as necessidades são diversas durante o trabalho de educação em saúde;
- observar que as mães abrigadas na casa de apoio sempre procuravam dividir igualmente as doações recebidas de voluntários, demonstrando o espírito de solidariedade existente entre elas;
- considerar que a condição física determina e influencia a participação das crianças e adolescentes nas atividades de educação em saúde;
- preparar-se para saber lidar com imprevistos durante o desenvolvimento do trabalho;
- organizar o ambiente adequadamente para o trabalho a ser desenvolvido, bem como garantir e preservar a privacidade dos participantes;
- promover uma modificação em nossa maneira de lidar com a educação em saúde, orientação, preparo de crianças, adolescentes e família para as situações vivenciadas durante o tratamento, utilizando uma linguagem acessível, baseada em suas necessidades e o mais clara possível, a fim de evitar ilusões e imagens deturpadas da realidade.

## **7.2 Dinâmicas de criatividade e sensibilidade em casa de apoio**

Com relação às questões pedagógicas para utilizar as DCS em casa de apoio, a avaliação torna necessário:

- avaliar o significado atribuído pelos participantes em relação ao fato de serem incluídos na proposta;
- respeitar a vontade dos participantes em aderir ou não à atividade que

será desenvolvida individualmente ou em grupo;

- oportunizar sempre um momento destinado à avaliação do encontro com os participantes em que cada um possa expressar seus sentimentos e percepções frente ao que ocorreu no encontro;
- considerar que o encontro poderá ser terapêutico, de modo que as mães possam falar sobre suas angústias e se cuidar entre si;
- proporcionar aos participantes a troca de experiências e a oportunidade de se conhecerem melhor;
- observar a linguagem verbal e não-verbal dos participantes, procurando identificar seus sentimentos em estar fazendo parte do grupo;
- identificar se está sendo significativa e positiva a presença do mediador;
- proporcionar momentos em que os participantes sintam-se confortáveis por estarem fazendo atividades que despertem seu interesse e bem-estar;
- procurar respeitar o que foi combinado previamente com o grupo, garantindo assim a confiança entre os participantes e o mediador;
- estar aberto para aceitar sugestões da família, das crianças e dos adolescentes;
- utilizar o brinquedo terapêutico nas interações com crianças e adolescentes para facilitar o vínculo e o levantamento de suas necessidades;
- desenvolver a educação em saúde em grupos em casa de apoio levando em consideração o tempo destinado após a rotina diária do tratamento ambulatorial;
- perceber as reações das crianças e dos adolescentes com relação às atividades e aos materiais utilizados;
- explicitar as regras das brincadeiras junto às crianças e aos adolescentes com cordialidade e de preferência no mesmo nível de seu olhar;
- permitir que os participantes possam escolher as atividades de acordo com o seu interesse;

- avaliar a repercussão das atividades e dos sentimentos despertados junto às crianças e aos adolescentes durante o transcorrer da sessão de brinquedo terapêutico;
- participar da sessão de brinquedo terapêutico somente se for convidado para a brincadeira;
- avaliar se há manifestações de carinho e respeito pelo mediador, o que indica bom entrosamento durante o processo;
- observar o que se tem contribuído para o bem-estar dos participantes durante as atividades;
- exercitar o “saber ouvir atentamente”;
- agradecer a participação de todos e agendar nova data com os participantes para o próximo encontro;
- colocar-se à disposição sempre que houver necessidade;
- utilizar uma linguagem clara e acessível de acordo com o nível de entendimento dos participantes;
- compreender os sentimentos manifestados, as expectativas e dificuldades frente ao cotidiano;
- proporcionar momentos de autonomia aos participantes no processo de ensinar e aprender com o outro;
- estar aberto e ter modéstia para receber elogios e manifestações de carinho;
- aceitar a tomada de decisão por parte das crianças e dos adolescentes frente ao compartilhamento de brinquedos e livros de histórias, no intuito de garantir o exercício de solidariedade;
- estar aberto aos desafios para desenvolver uma proposta de educação em saúde em casa de apoio;
- buscar suporte alternativo periodicamente para o cuidado de si durante a proposta de cuidar dos outros.

### **7.3 Recursos utilizados no processo de construção de conhecimento e produções artísticas**

Destacamos que vários foram os recursos empregados para promovermos a construção do conhecimento durante esse processo. Porém, eles se referem não só aos materiais, mas também às condutas que eu enquanto mediadora necessitei tomar durante o desenvolvimento da proposta. Portanto, apontamos que foi inerente a PCA em casa de apoio:

- manter-se atualizado e buscar constantemente informações sobre as situações e ações relacionadas às famílias das crianças e dos adolescentes durante o tratamento ambulatorial;
- tomar conhecimento da necessidade e satisfação das famílias em receber doações de roupas e calçados por parte de voluntários durante o período que permaneceram em casa de apoio;
- preocupar-se com a alimentação das crianças e adolescentes, aspecto importante a ser planejado para que não interfira negativamente na atividade de educação em saúde;
- pensar em estratégias que pudessem facilitar a compreensão das crianças e dos adolescentes sobre a realização de exames, cuidados com a saúde e que fossem ao mesmo tempo significativas para seu aprendizado escolar;
- utilizar o recurso do brinquedo terapêutico, da história e do imaginário infantil para facilitar a comunicação e a interação com o mediador;
- acompanhar cada situação vivenciada por famílias, crianças e adolescentes, dando retorno para a equipe do ambulatório sobre o ocorrido e buscando o suporte no trabalho interdisciplinar;
- utilizar os livros de história infantil para trabalhar de forma lúdica as questões relacionadas à morte, ao morrer e à renovação da vida;
- enfatizar a necessidade e a importância de outros membros da equipe para acompanhar os casos das famílias na casa de apoio;
- proporcionar vários recursos lúdicos que crianças e adolescentes pudessem utilizar durante a participação nas produções artísticas;
- constatar junto às mães o quanto foi positivo, a partir da manifestação

delas, a utilização dos livros de histórias e da sessão de brinquedo terapêutico para o cuidado das crianças e dos adolescentes em casa de apoio.

## 8 CONSIDERAÇÕES SOBRE A EDUCAÇÃO EM SAÚDE EM CASA DE APOIO

---

Colhe a mais bela flor que alguém já viu nascer.  
E não esqueça de trazer força e magia,  
o sonho, a fantasia e a alegria de viver.  
(TOQUINHO)

Esperamos que essa pesquisa subsidie iniciativas para o planejamento, a aplicação e avaliação das ações de educação em saúde, de modo a atender as necessidades de crianças e adolescentes com câncer e suas famílias no espaço específico das Casas de Apoio, já que no Brasil encontramos pouco conhecimento prévio disponível sobre a educação em saúde nesses espaços.

Percorrer a trajetória aqui descrita utilizando a Pesquisa Convergente-Assistencial, proporcionando o cuidado e a educação em saúde à criança, ao adolescente com câncer e sua família em Casa de Apoio, foi sem dúvida um desafio que gerou o desvelar de uma realidade pouco conhecida por nós profissionais de saúde.

Essa pesquisa possibilitou uma estreita relação com a realidade, promovendo a articulação da prática com os referenciais utilizados e o envolvimento do pesquisador com a situação social, sendo que a íntima relação entre o cuidado e a pesquisa propiciou a construção de novos conhecimentos na enfermagem.

O referencial teórico-metodológico nos despertou para o compromisso e para as implicações da responsabilidade social diante da pesquisa em saúde. Além disso, colaborou no processo de educação em saúde dos participantes, despertando-os para a busca de seus direitos e de um viver mais digno durante o tratamento ambulatorial do câncer.

Diante da experiência de atuar em Casa de Apoio, lanço o desafio aos profissionais de saúde, em especial à enfermagem e aos demais profissionais de saúde em formação, pois precisamos reconhecer esses espaços para contribuir na amenização e ressignificação do sofrimento humano, utilizando recursos e estratégias que possibilitem ao outro usufruir de seu potencial saudável, mesmo

diante de uma doença crônica.

Constatamos, diante do questionamento inicial desse estudo, que as necessidades de educação em saúde da criança, do adolescente e das famílias que vivenciam o diagnóstico e o tratamento de câncer em casa de apoio são ampliadas. Enquanto profissionais comprometidos com as necessidades dos seres humanos, devemos promover encontros educativos em que sejam consideradas as realidades sociais dos envolvidos, efetivando a construção coletiva do conhecimento e a troca de saberes.

A existência das Casas de Apoio abre um espaço para a atuação do enfermeiro enquanto provedor do cuidado e promotor da educação em saúde. Destacamos também o benefício que o brinquedo terapêutico utilizado pelo enfermeiro propiciou quando empregado na prática assistencial durante o cuidado de crianças e adolescentes com câncer, assim como no levantamento das necessidades individuais e coletivas, propiciando o desenvolvimento do potencial de socialização, linguagem, psicomotricidade e criatividade. Portanto, o brinquedo, além da conotação de brincar, possui conotação terapêutica e pode ser utilizado pelos profissionais da saúde com diferentes objetivos e em diferentes contextos de cuidado.

As estratégias metodológicas adotadas, com dinâmicas de criatividade e sensibilidade, mediadas pelo processo grupal e produções artísticas com base na pedagogia problematizadora, criaram um ambiente acolhedor e fortaleceram os laços entre o mediador da pesquisa e os co-produtores desse estudo, que nos demonstraram que viver é um milagre e um desafio diário, é o ato de uma peça em que somos o ator principal. Além disso, ensinaram que a vida é possível mesmo diante de uma “conturbada viagem de trem”.

Esperamos que essa investigação possa servir de base para a construção, atualização e o aperfeiçoamento das políticas públicas de saúde em nosso país na área da oncologia pediátrica. Esperamos também que possa despertar os profissionais de saúde e os que se encontram em processo de formação para o compromisso social enquanto pesquisadores, no sentido de exercitarmos mais e melhor nosso papel de educadores em saúde em prol de uma sociedade com maior autonomia, consciência crítica e empoderada para modificar sua realidade.

## REFERÊNCIAS

---

- ANJOS, A. C. Y. **A experiência da terapêutica quimioterápica oncologia na visão do paciente.** 2005. p.108-112. Dissertação (mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.
- ALBIGENOR, M.; MILITÃO, R. **Jogos, dinâmicas e vivências grupais.** 8. reimpressão. Rio de Janeiro: Qualitymark, 2005.
- ALENCAR, M. P.; LAMÊGO, A. N. PEREIRA, L. M. C. **Famílias com crianças com câncer.** Disponível em <[http://www.frb.br/ciente/Imprensa/Psi/2004.2/SAUDE\\_Alda.pdf](http://www.frb.br/ciente/Imprensa/Psi/2004.2/SAUDE_Alda.pdf)> Acesso em 15 ago 2007.
- ALVES, G. G. A sala de aula como espaço potencializador do ser saudável. In: MEYER, D.E. E. **Saúde e Sexualidade na escola.** (Cadernos Educação Básica 4). Porto Alegre: Mediação, 1998.
- AUDÍFACE, E. A criança e a pediatria através dos tempos. In: FONTES, J. A. S. **Perinatologia social.** São Paulo: BYK, 1984.
- BAHIA, M. C.B. Estudo da Expressão Criativa da Criança e do Adolescente com Câncer em Casas de Apoio. In: **Revista Semina: Ciências Humanas e Sociais,** Londrina, v. 23, p. 129-130, set, 2002.
- BAKTHIN, M. **Estética da criação verbal.** 3 ed. São Paulo: Martins Fontes: 2000, 421p.
- BAKHTIN, M. **Marxismo e filosofia da linguagem.** 8 ed. São Paulo: HUCITEC, 1997.
- BARBIER, R. **Pesquisa-Ação na instituição educativa.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1985.
- BEUTER, M. **Expressões lúdicas no cuidado: elementos para pensar/ fazer a arte da enfermagem.** Tese de doutorado. Rio de Janeiro: EEAN/UFRJ, 2004.
- BIELEMANN, V. L. M. A família cuidando do ser humano com câncer e sentindo a experiência. **Revista Brasileira de Enfermagem.** v. 56, n. 2, p.133-137, 2003.
- BRASIL. Governo do Estado do Rio Grande do Sul. Conselho Nacional de Direitos da Criança e do Adolescente. Estatuto da Criança e do Adolescente. Lei Federal 8069/1990. 146p.
- \_\_\_\_\_. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. Brasília, 1996.
- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Atenção integrada às doenças prevalentes na infância. Módulo I. Brasília: Secretaria de Políticas de Saúde Disponível em <<http://www.saude.gov.br>> Acesso em 10 set. 2006.
- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. SUS. Disponível em <<http://www.datasus.gov.br>>. Acesso em: 10 ago. 2005.



\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Agenda de compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil. Disponível em: <<http://www.saude.gov.br>>. Acesso em: 10 ago. 2005.

CABRAL, I. E. O método criativo e sensível: alternativa de pesquisa na enfermagem. In: GAUTHIER, J. H. M. et al. Pesquisa em enfermagem: novas metodologias aplicadas. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998.

\_\_\_\_\_. REDE SOCIAL DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE, Congresso Brasileiro de Enfermagem, Goiânia, 07 de novembro de 2005.

\_\_\_\_\_. Uma abordagem criativo-sensível de pesquisar a família. IN: ALTHOFF, C.; ELSEN, I.; NITSCHKE, R. (org.). Pesquisando a família – olhares contemporâneos. Florianópolis: Papa-livro, 2004.

\_\_\_\_\_. Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem. Rio de Janeiro: Editora da Escola de Enfermagem Anna Nery, 1999.

\_\_\_\_\_. A contribuição da crítica sensível à produção do conhecimento em enfermagem. In: 11º Seminário Nacional de Pesquisa em Enfermagem – SENPE – Belém (PA). 27 de maio de 2001.

\_\_\_\_\_. O cuidar em família e a opção pela enfermagem: uma abordagem criativo sensível de pesquisar. In: Anais do I Congresso Internacional “Pesquisando a família”; Florianópolis (SC). 24 a 26 de abril de 2002, 15p.

\_\_\_\_\_. A criança com necessidades especiais de saúde: desafios em um cuidar pelo profissional e a família. Conferência proferida durante o XII Encontro Catarinense de Enfermagem Pediátrica: Florianópolis (SC). 15 a 17 de outubro de 2003.

\_\_\_\_\_. Apropriação do círculo de cultura freiriano como estratégia de intervenção dialógica no método criativo e sensível de pesquisar. (Resumo expandido). O MÉTODO CRIATIVO E SENSÍVEL NA PESQUISA EM ENFERMAGEM (Sessão Coordenada). 14º SENPE. Florianópolis (SC). Maio de 2007. Anais do 14º SENPE, cd rom. 04p.

CABRAL, I. E. ; AGUIAR, R. C. B. As políticas públicas de atenção à saúde da criança menor de cinco anos: um estudo bibliográfico. Rev. da UERJ, Rio de Janeiro, v. 11, p. 285-91, 2003.

\_\_\_\_\_. Círculo epistemológico - círculo de cultura como metodologia de pesquisa. Educação e linguagem. **Educação & Linguagem**, Ano 9, n. 3, 2006, p.173-195.

CAGNIN, E. R. G.; LISTON, N. M.; DUPAS, G. Representação social da criança sobre o câncer. **Revista Escola Enfermagem da Usp**, v. 38, p.51-60, 2004.

CAVICCHIOLI, A. C. **Câncer infantil**: a vivência dos irmãos saudáveis. 2005 p. 126-131. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP.

CAPONI, G. A saúde como desafio ético. In: **Anais...** I Seminário Internacional de Filosofia e Saúde, Florianópolis: Sociedade de Estudos em Filosofia e Saúde, 1995.

CARTANA, M. H. F. **Avaliação em projetos de enfermagem** – Um modelo teórico. Florianópolis: UFSC/PEN, 2002.

COELHO, M. S. **Educação em saúde**: visualizando o autocuidado e a prevenção da complicação do “pé diabético”. Relatório de prática assistencial. PEN/UFSC. Florianópolis, 2003.

COSTA, J. C. L.; LIMA, R. A. G. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 10, n. 3. p.43-54, 2002.

COLLET, N.; ROCHA, S. M. M. **Transformações no ensino das técnicas em enfermagem pediátrica**. Goiânia: AB, 2001.

DELELLA, L. A; ARAÚJO, T. C. C. F. Câncer na infância: uma investigação sobre a avaliação da desordem de estresse pós-traumático parental e a experiência da sobrevivência. **Psicol. Argum.** v. 20, n.31, p. 43-48, out. 2002.

DEMO, Pedro. **Metodologia do conhecimento científico**. São Paulo: Atlas, 2000.

\_\_\_\_\_. **Metodologia científica em ciências sociais**. 3. ed. São Paulo: Atlas, 1995.

ELSEN, I. Desafios da enfermagem no cuidado de famílias. In: ELSEN, I. et al. **Marcos para a prática de enfermagem com famílias**. Florianópolis:UFSC, 1994.

FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido**. 21. ed. Rio De Janeiro: Paz e Terra, 1993.

\_\_\_\_\_. **Educação como prática da liberdade**. 3. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1983.

\_\_\_\_\_. **Conscientização**: teoria e prática da libertação. São Paulo: Moraes, 1980.

FREITAS, M.T.A. Vigotsky & Bakthin. In: **Psicologia e educação** - um intertexto. São Paulo: Ática, 2000.

HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO. **Associação de Voluntários de Saúde do Hospital Infantil Joana de Gusmão** (AVOS/HIJG). Disponível em: <<http://www.saude.sc.gov.br/hijg/Voluntariado>>. Acesso em: 26 agosto 2006.

INCA. Instituto Nacional do Câncer. **O que é câncer?** Disponível em: <<http://www.inca.gov.br>>. Acesso em 10 set. 2006.

\_\_\_\_\_. **Onde de trata de câncer pelo SUS**. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br>>. Acesso em 10 jun. 2007.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>>. Acesso em 26 maio 2006.

KOECHER, D.K; WALTRICK, M.A.; SOUZA, N.S. Utilizando a intuição para o cuidado no processo de viver humano. **Anais...** III Seminário Internacional de Filosofia e Saúde./III International Seminar of Philosophy and Health Care. Florianópolis, 08 a 10 de outubro de 2006. ISBN 978-85-88612-46-4. p.581-582.

LARA, J. Método criativo sensível: desvelando possibilidades na pesquisa em enfermagem. In: **Anais...** 14º SENPE. Florianópolis (SC). Maio de 2007. Anais do 14º SENPE, cd rom. 04p.

LEMOS F. A.; LIMA, R. A. G.; MELLO, D. F. Assistência à criança e ao adolescente com câncer: a fase da quimioterapia intratecal. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 3, p. 485-493, mai-jun, 2004.

LIMA, R. A. G. de; ROCHA, S. M. M.; SCOCHI, C. G. S. Assistência à criança hospitalizada: reflexões acerca da participação dos pais. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 7, n.2, p. 33-39, abr. 1999.

LIMA, M. J. e col. Oficina de trabalho: enfermagem tecnicizada rumo a enfermagem edificante. In: **Anais...** 6º Seminário Nacional de Pesquisa em Enfermagem, ABEn: RJ, 1991.

LIMA, M. J. de. Linha da vida ou grupo de autoconsciência: uma reflexão sobre a ótica feminina. In: **Como trabalhar com mulheres**. Petrópolis: Vozes, 1988.

LIMA, R. A. G. **A enfermagem na assistência à criança com câncer**. Goiânia: AB, 1995.128p.

LOAS – Lei Orgânica da Assistência Social, nº 8742 de 07/12/1993.

MENOSSE, M. J.; LIMA, R. A. G. D. A problemática do sofrimento: percepção do adolescente com câncer. **Revista da Escola de Enfermagem da Usp**, v. 34, n. 1, p. 45-50, 2000.

MENTRO, A. M. Health care policy for medically fragile children. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 18, n. 4, p. 225-232, aug. 2003.

MONTEIRO, Valéria de Oliveira. **Um diálogo com crianças sobre o alcoolismo: a abordagem Freireana no trabalho educativo da enfermagem**. Tese de doutorado. Rio de Janeiro: UFRJ. Escola de Enfermagem Anna Nery, 2003.

MONTICELLI, M. Ações educativas em enfermagem: do senso comum ao bom senso. **Revista Texto e Contexto**, Florianópolis, v. 3, n. 2, p. 7-16, jul./dez. 1994.

MOTTA, Maria da Graça Corso. **O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais**. Florianópolis: UFSC (Tese de doutorado), 1998.

MOREIRA, G.M.S.; VALLE, E.R.M. Estudos bibliográficos sobre publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil, no período de 1980 à 1997. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 45, n. 2, p. 27-35, abr/jun, 1999.

MOREIRA, G.M. S. **A criança com câncer vivenciando a reinsersão escolar: estratégia de atuação do psicólogo**. Dissertação de Mestrado. Ribeirão Preto: USP, 2002.

NASCIMENTO, L. C. **Criança com câncer: a vida das famílias em constante reconstrução**. 2003. p.207-210. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

OLIVEIRA, A. P. Z. **Buscando a cura: a experiência dos pais das crianças que sobrevivem ao câncer**. 2002. p.84-93. Dissertação (Mestrado) – Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem.

OLIVEIRA, I. C. dos S. **Da mãe substituta à enfermeira pediatra**. Rio de Janeiro: Anna Nery/UFRJ, 1998.

OMS. Disponível em: <<http://www.who.int>>. Acesso em 10 ago. 2005.

ORTIZ, M.C. A; LIMA, R.A.G. Experiências de familiares de crianças e adolescentes, após o término do tratamento contra câncer: subsídios para o cuidado de

enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.15, n. 3, Ribeirão Preto, jun. 2007.

PADILHA, S.; NIGRO, M. Hospitalização: o impacto na criança, no adolescente e no psicólogo hospitalar. In: **Psicologia**. São Paulo: Casa do Psicólogo, Jul./Dez. 2004, p 225-226.

PEDROSA, C. M.; VALLE, E.R.M. Ser irmão de criança com câncer: estudo compreensivo. **Psicologia Hospitalar**, v.2, n.2, São Paulo, dez. 2004.

PICHON-RIVIÈRE, E. O Processo Grupal. 5 ed. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

POROCK, D. A Survey of Pediatric Oncology Nurses' Perceptions of Parent Educational Needs. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 22, n. 1, p. 58-66, 2005.

RADÜNZ, V. **Cuidando e se cuidando**: fortalecendo o "self" da enfermeira. Goiânia:AB, 1998.

RAMALHO, M. A. N. **Conhecendo as vivências dos cuidadores**: estudo exploratório com profissionais da área de oncologia pediátrica. Tese/Programa de pós-graduação em ciências. São Paulo, 2005, 131 p.

REIBNITZ, K. S.; HERR, L.; SOUZA, M.L., SPRICIGO, J.S. (org.). **O processo de ensinar e aprender o fenômeno das drogas**: políticas de saúde, educação e enfermagem – módulo 2. Florianópolis: UFSC/Departamento de enfermagem, 2003.

ROCHA, D. N. da. A enfermagem e a criança. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 32, p. 245-250. 1979.

ROCHA, P. K. **Crianças vítimas de violência**: cuidar brincando. Blumenau: Nova Letra, 2006.

SIGRAUD, C.H.S.; VERÍSSIMO, M. R. **Enfermagem pediátrica**: o cuidado de enfermagem à criança e ao adolescente. São Paulo: Pedagógica e Universitária, 1996.

SILVA, G. M. Estudos sobre as publicações brasileiras relacionadas aos aspectos psicossociais do câncer infantil-período de 1998 a 2004. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 51, n. 3, p. 253-261, 2005.

SILVA, A.L.; ARRUDA, E.N. Referenciais com base em diferentes paradigmas: problema ou solução para a prática de enfermagem. **Revista Texto e Contexto**. Florianópolis, v. 2, n. 1, p. 82-92, jan./jun., 1993.

SOUZA, N. S. **Proposta da prática educativa em busca do equilíbrio integral da criança, no período peri-operatório da cirurgia cardíaca**. Relatório de estágio supervisionado, Santa Maria:UFSM, 1997.

\_\_\_\_\_. **Sexualidade e adolescência**: resgatando o debate no contexto escolar. Monografia de Especialização em Educação Sexual. Santa Maria: UNIFRA, 1999.

\_\_\_\_\_. **Promovendo a reflexão da educação em saúde no processo de trabalho do agente comunitário de saúde**: o desafio do enfermeiro educador. Trabalho de conclusão do curso de Especialização em educação profissional na área de saúde: enfermagem. FIOCRUZ/ENSP. Lages: UNIPLAC, 2005.

\_\_\_\_\_. **Educação em saúde da criança com câncer e sua família em casa de apoio.** Projeto de Prática Assistencial. Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Florianópolis: UFSC, 2006.

SOUZA, N. S.; CARTANA, M. H. F. Criativo – sensível: possibilidades e desafios da metodologia na pesquisa com família e crianças em casa de apoio. In: **Anais...** 14º SENPE. Florianópolis (SC). Maio de 2007. Anais do 14º SENPE, cd rom. 04p.

SOUZA, N.S.; SILVA, L.; VERNIER, E; CARTANA, M; CABRAL, I. TITONELI, N. Dinâmica de criatividade e sensibilidade - O brincar em cena: uma experiência de validação na pesquisa em enfermagem. In: **Anais...** II Congresso Brasileiro de Enfermagem Pediátrica e Neonatal, 2007, Rio de Janeiro. II Congresso Brasileiro de Enfermagem Pediátrica e Neonatal. Rio de Janeiro: SOBEP, 2007.

SOUZA, Ana Izabel Jatobá. **A expressão de crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer:** possibilidades, significados e caminhos para o cuidado de enfermagem sob o olhar fenomenológico. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Florianópolis, 2005.

TAVARES, E.C.; SEGÓVIA, A.C.; PAULA, E.S. A família frente ao tratamento da criança com câncer: revisão de literatura. **Revista Fafibe On Line**, n.3, ago/2007. Disponível em: <<http://www.fafibe.br/revistaonline>>. Acesso em 20 de out. 2007.

TRENTINI, M.; PAIM, L. **Pesquisa convergente-assistencial:** um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial em saúde-enfermagem. 2 ed. ampliada. Florianópolis: Insular, 2004.

UNICEF. **Desenvolvimento infantil.** Disponível em: <<http://www.unicef.org/brazil>>. Acesso em 10 ago. 2005.

UNIPLAC. Projeto Político Pedagógico do Curso de Graduação de Enfermagem da UNIPLAC, 2005.

VERNIER, E.T.N. **O empoderamento de cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde:** interfaces com o cuidado de enfermagem. Tese de doutorado. Rio de Janeiro: UFRJ. Escola de Enfermagem Anna Nery, 2007.

VASCONCELOS, E.M. Educação popular como instrumento de reorientação das estratégias de controle das doenças infecciosas e parasitárias. **Cad. Saúde Pública**, v.14, supl.2, 1998.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 4, jul./ago. 2002.

WAECHTER, E. H.; BLAKE, F. G. **Enfermagem pediátrica.** 9. ed. Rio de Janeiro: Interamericana, 1979.

WALDOW, V. **Cuidado humano:** o resgate necessário. Porto Alegre: Sagra Luzzato, 1998.

WALL, M. **Metodologia da assistência:** um elo entre a enfermeira e a mulher-mãe. Dissertação de Mestrado. Programa de pós-graduação em enfermagem. Florianópolis: UFSC, 2000.

WAYHS, R. I. **Ressignificando o sofrimento cotidiano da família da criança e do adolescente com diagnóstico de câncer a partir de uma prática cuidativa-**

**educativa problematizadora.** Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Florianópolis:UFSC, 2004.

WAYHS, R.I.; SOUZA, A. I. J. Estar no hospital: A expressão de crianças com diagnóstico de câncer. **Revista Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 7, n. 2, p. 35-43, jul/dez. 2002.

WONG, D. **Enfermagem pediátrica:** elementos essenciais à intervenção efetiva. 5.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

## APÊNDICES

---

## **APÊNDICE A**

### **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para a família**

Sou enfermeira, aluna do curso de Mestrado em enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis/SC. Venho através deste, convidá-lo a participar de uma pesquisa, que estou desenvolvendo como parte de um trabalho para o término de meu curso. Para isso, preciso de sua autorização, a fim de que eu possa contar com a sua presença e da criança/adolescente pelo qual está responsável, durante as reuniões com famílias que possuem crianças em tratamento do câncer junto ao Hospital Infantil Joana de Gusmão, durante sua passagem na Casa de Apoio à Criança com Câncer.

Eu, \_\_\_\_\_, familiar da criança/adolescente \_\_\_\_\_, que participará da pesquisa A CRIANÇA E ADOLESCENTE COM CÂNCER E SUA FAMÍLIA EM CASA DE APOIO: NECESSIDADES DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE, autorizo a sua participação e concordo em participar no estudo, orientado pela Profª Drª Maria do Horto Fontoura Cartana da Universidade Federal de Santa Catarina. Compreendo que a pesquisa tem como objetivo conhecer as necessidades de educação da criança e família durante o diagnóstico e tratamento de câncer em casa de apoio. Estou ciente que ao participar do estudo estarei expondo necessidades, sentimentos e percepções que até então poderiam ser desconhecidos por mim, sendo que com o benefício da pesquisa poderá se propor um cuidado diferenciado de enfermagem em casa de apoio à criança com câncer. A não participação não implicará em nenhum prejuízo a mim, ou a criança que realiza tratamento para o câncer, junto ao ambulatório do Hospital Infantil Joana de Gusmão. Estou ciente, que em qualquer momento tanto eu quanto a criança pelo qual sou responsável, poderemos desistir desta pesquisa, e não precisaremos responder questões que nos causem qualquer constrangimento. Para o desenvolvimento do estudo, estão previstos durante o mês de novembro de 2006, 4 encontros com duração de cerca



de 1h e 30 min, com as crianças, adolescentes e familiares, durante a passagem na Casa de Apoio.

Se necessitar maiores esclarecimentos, em qualquer situação, poderei tirar minhas dúvidas com a pesquisadora Neila Santini de Souza pessoalmente ou pelos telefones (49) 3224. 8797 ou (49) 9115.8494. Também autorizo a gravação e publicação das informações fornecidas à autora da pesquisa, desde que assegurado o anonimato dos participantes envolvidos.

Florianópolis/SC \_\_\_\_, \_\_\_\_\_ de 200\_\_.

---

ASSINATURA DO PARTICIPANTE

---

ASSINATURA DA CRIANÇA/ADOLESCENTE

## APÊNDICE B

### **Termo de Consentimento para registro fotográfico dos encontros individuais e coletivos**

Eu, \_\_\_\_\_,  
familiar da criança ou adolescente  
\_\_\_\_\_, que  
participará da pesquisa A CRIANÇA COM CÂNCER E SUA FAMÍLIA EM CASA DE  
APOIO: NECESSIDADES DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE autorizo o registro  
fotográfico de nossa participação nos encontros individuais e coletivos da respectiva  
pesquisa, desde que seja a pesquisadora respeite a privacidade e a autonomia.

ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO/PARTICIPAÇÃO

Identificação (O que está sendo observado, data, hora, local, participantes).	O que aconteceu (fatos, descrição de diálogos, de preferência em ordem cronológica).	Minha participação (o que eu fiz, como me relacionei, o que disse)	As impressões (o que senti, pensei ou deduzi a partir do que vivi na experiência, dificuldades e facilidades; o que ainda preciso esclarecer mais, quais minhas dúvidas)
<p>3º encontro da prática assistencial</p> <p>Data: 23/11/2006</p> <p>Tempo de duração: Das 16:10 as 17:40</p> <p>Local: Casa de apoio à criança e adolescente com câncer</p>	<p>As mães estavam reunidas em sua maioria na sala de estar, fazendo as unhas, uma das mães (com filho que estava na UTI, em oligúria no dia anterior), era a manicure. Estava na vez da mãe de Lobo cuidar de suas unhas. Na lavanderia, outras mães dividiam as roupas recebidas de uma doação de voluntários. Coelhoinho estava deitado, a mãe disse que ele não estava muito bem pós quimio....Smurf e Cachorrinho preto pareciam interessadas, curiosas para saber o que havia dentro das sacolas, que eu havia trazido com brinquedos. Lobo estava deitado, disse para borboleta que hoje não ia brincar, após o convite feito por ela, avisando que eu já havia chegado. Cachorrinho preto, prontamente disse que queria o jogo da memória, borboleta viu o jogo que eu trouxe para sua idade, mas não se interessou muito, Smurf olhou os bonecos e já queria iniciar a brincadeira, Coelhoinho só olhava...mas parecia interessado, as gurias então resolveram brincar com o jogo da memória juntas. Coelhoinho se aproximou, parecia querer interagir, mas interferia no jogo, as gurias não gostaram, então começou a querer chorar, disse que queria sua mãe, ele estava naquele dia usando o portocath, permanecia sem acesso venoso periférico.</p>	<p>-Cheguei à casa de apoio para brincar aquele dia com as crianças, com a intenção de implementar o brinquedo terapêutico como forma de cuidado para com eles.</p> <p>- Ao iniciarmos nosso diálogo, foi lembrado por uma das mães do dia anterior, falou da necessidade e o quanto ficava feliz em receber doações, ajudar no sustento. Entrei no alojamento...</p> <p>-Eu disse que tinha trazido os brinquedos para brincarmos, conforme combinamos no encontro anterior, quando aceitei a sugestão deles, quando referiram que gostariam de brincar.</p> <p>- Mostrei os brinquedos;</p> <p>- Coloquei as orientações para a brincadeira, falando sobre o tempo e que avisaria quando estivesse terminando. Sentei-me ao lado da cama delas, ao mesmo nível, sentada no chão.</p>	<p>-Senti-me realizada neste dia, por sentir através de suas atitudes e depoimentos, que estava sendo significativa a minha presença na casa de apoio! Me abalei muito, o choro veio a tona....”</p> <p>, Borboleta parecia querer também fazer as unhas ou estar em fila de espera para tal..Uma das funcionárias já estava com a francesinha pronta, ela faceira, me mostrou as mãos já prontas.</p> <p>. Pareciam felizes por me ver, me chamou atenção a quantidade de alicates sobre a mesa, pensei no risco das crianças e mães quanto a hepatite...</p> <p>-Senti muita felicidade em ver que estavam felizes naquele dia, faziam coisas que gostavam e ganharam doações;</p> <p>-Me preocupava a situação de coelhoinho, estava muito debilitado, sempre sofrendo com o efeito da quimio, só dormia com seus dois baldinhos ao lado da cama, caso</p>

	<p>Borboleta nesse meio tempo quis ir comer uma fruta, naquele momento Smurf e cachorrinho preto aguardavam seu retorno, borboleta demorava, elas haviam decidido parar e esperar borboleta voltar, Borboleta disse que queria comer o bolo que a funcionaria da casa estava assando, mas me referiu que hoje estava sentindo dor na barriga. Já era sua 4<sup>o</sup> sessão de radio, da semana. Smurf me convida para o jogo, disse para eu ficar no lugar de borboleta ate ela voltar., cachorrinho preto por ser mais velha que Smurf coordenava as regras do jogo. Neste meio tempo, as mães se aproximavam para ver como andava a brincadeira. Mãe de Cachorrinho preto, parecia preocupada, aproximou-se 3 vezes durante a brincadeira, avisando que iria buscar o remédio, verificaria se já havia chegado, recomendou cuidado para não bater a cabeça no estrado do beliche. Explicou-me que por sua filha estar perdendo peso, mesmo se alimentando, não havia iniciado o tratamento, e que iria buscar as vitaminas no hospital, caso sua filha não aceitasse as vitaminas adequadamente, teria que iniciar dieta por sonda. Retornou do hospital com as medicações tão esperadas, logo em seguida mostrando que as mesmas haviam chegado, cachorrinho preto deu um sorriso, mas não demonstrava muita felicidade, por ver aquelas medicações na mão de sua mãe. O jogo foi vencido por Smurf, apesar de sua pouca idade (4 anos). Elas prontamente iniciaram a contagem das peças em voz alta, mostrando que sabiam contar as peças de todos os integrantes do jogo. Durante o jogo uma pombinha entrou no alojamento, borboleta e lobo, tentavam tirar a</p>	<p>-Convidei coelhinho para jogar comigo, mas ele queria ficar com elas....acho que ainda não tínhamos uma boa interação talvez, elas ele já conhecia a mais tempo...</p> <p>- Auxiliei Coelhinho a ir junto de sua mãe.</p> <p>-Chamei Borboleta para retornar ao jogo,pois o mesmo havia parado em função de as gurias estarem esperando por ela;</p> <p>-Ao ter sido convidada para o jogo, aceitei prontamente;</p> <p>- Disse a elas que deveriam contar as peças, para sabermos o resultado de quem venceu o jogo;</p> <p>-Eu observava a bagunça e euforia deles para pegar a pombinha, mas confessei que tinha medo também;</p> <p>-Como sobrava tempo, orientei a elas que poderiam escolher outra brincadeira;</p> <p>-Conforme solicitado por elas, iniciei a história;</p> <p>-Tomei a iniciativa que eu iria à vizinha pedir comida ao meu filho;</p> <p>-Simulei que um homem tomou a comida de mim no caminho de retorno para casa;</p> <p>-Em virtude do tempo, e notando a empolgação das gurias, pensei em levar a história para o fim, e tomei a iniciativa de dizer que</p>	<p>precisasse vomitar, já estavam ali. Senti dificuldade de interagir com ele, talvez por ser o menorzinho da turma, apenas 3 anos incompletos, verbalizava pouco, e qualquer coisa era motivo para chorar ou chamar pela mãe;</p> <p>-A reação das gurias inicialmente em não brincar com os bonecos e optar pelo jogo da memória me surpreendeu, mas aceitei as suas decisões;</p> <p>-Todas pareciam muito falantes, à vontade ao brincar;</p> <p>-A euforia que tomou conta delas durante o transcorrer da história não era esperada por mim, fiquei muito surpresa, e feliz por notar que eu estava contribuindo para que esquecessem por alguns momentos, os tristes e difíceis fatos pelo qual estavam passando, valorizando os aspectos saudáveis de seu viver;</p> <p>- Smurf parecia ter mais facilidade, apesar da pouca idade</p> <p>-Adorei ter sido convidada para participar da brincadeira, o fato demonstrou que minha interação estava adequada e que estava ganhando a confiança delas;</p> <p>-Me senti frustrada por não ter conquistado lobo para as brincadeiras naquele dia, mas ao me despedir ele me abraçou e</p>
--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p>pombinha, ambos tentavam pegar, mas a pombinha voava por todo alojamento, Smurf e cachorrinho preto pareciam ter medo. Borboleta, conseguiu depois de alguns minutos pegar a pombinha e levou para smurf e cachorrinho preto demonstrando que não precisavam ter medo. Elas com curiosidade olharam e tiveram iniciativa em acariciar o passarinho, em seguida ao episódio, smurf se assustou com meu pé durante o jogo, verbalizou, que achou que era a pomba. Borboleta dizia que era uma bomba pequena, e as mães riam, colocando malícia na expressão verbal dela, ela queria justificar sua fala, mostrando que entendeu a malícia. Sobrou tempo para mais uma brincadeira, então escolheram brincar com os bonecos. Cachorrinho preto escolheu os dois bonecos de roupa branca e o bebezinho, smurf escolheu também um casal de bonecos com filho e disseram que era para mim ficar com o outro casal de bonecos e um filho. Tiveram dificuldade em iniciar a história, pediram que eu comesse, prontamente elas foram dando nome aos bonecos, -roteiro da história: formamos 3 famílias, cachorrinho preto demonstrava discernimento de gênero, justificou que o pai teria a roupa azul. Na história, cada família morava numa casa, uma das mulheres saiu de casa para comprar comida para a família, o marido estava desempregado, e estava em casa cuidando do filho, a mulher foi na casa da outra família vizinha pedir comida, a família ajudou com frutas e iogurte, no meio do percurso uma pessoa tirou-lhe os alimentos, a mulher então foi em outra casa pedir comida, a família (de cachorrinho preto) cedeu e ofereceu um</p>	<p>havia ocorrido um temporal, e que todos que estavam na creche, estavam morrendo afogados pela grande enchente que havia ocorrido;</p> <p>-Expliquei que faltava pouco tempo para terminarmos a brincadeira, quando borboleta quis modificar o roteiro da história;</p> <p>-Comecei a me despedir das crianças e das mães ali presentes;</p> <p>- Expliquei que era o dia de eu ir para minha casa em Lages e que precisava ir para pegar meu ônibus, caso contrário o perderia;</p> <p>- Falei o quanto era importante para mim que elas me dissessem no que eu poderia auxiliar, me coloquei a disposição para maiores esclarecimentos e para que entrassem em contato, ou através da assistente social responsável pela casa;</p> <p>-Terminei de me despedir combinando nosso próximo encontro, com aqueles que iriam estar na casa.</p> <p>-Avaliei com as mães o encontro.</p>	<p>beijou, também a pedido de sua mãe, mesmo não tendo participado das atividades daquele nosso encontro;</p> <p>-Me chamou a atenção a aproximação das mães durante as brincadeiras, talvez quisessem conferir se eu estava cuidando bem de seus filhos, ou o que eu estava fazendo que gerou tanta empolgação nelas, estava acontecendo alguma reação das crianças que não viam a muito tempo?</p> <p>-Verificar: como eram as rotinas de brincadeiras em casa antes de iniciarem o tratamento ou quando estão em seu domicílio atualmente?</p> <p>-Apesar da pouca idade, smurf parecia querer me mostrar que já sabia contar os números;</p> <p>-Por eu ter demonstrado que tinha medo, smurf sentiu-se a vontade em dizer que também sentia medo;</p> <p>-Borboleta, demonstrava que apesar da doença tinha conhecimento e malícia com as questões referentes ao corpo e sexualidade;</p> <p>-Porque cachorrinho preto escolheu os bonecos brancos? Porque estava mais debilitada que as outras crianças,</p>
--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p>emprego para cuidar da casa, pois nesta família o homem cuidava do bebe, estava de ferias e a mulher trabalhava fora. A outra família (de Smurf) que era rica, e mais velhos, ofereceu trabalho para o marido desempregado da vizinha, (borboleta decidiu entrar na história, pois as falas empolgadas de smurf e cachorrinho preto pareciam lhe chamar atenção), era para capinar na lavoura de milho, a vovó já estava aposentada pelo INSS. Todos os filhos foram encaminhados para uma creche que abriu na comunidade, onde a mulher que inicialmente foi empregada por uma das famílias para cuidar da casa, foi trabalhar na creche e cuidar dos filhos das 3 famílias. Ao buscarem os filhos na creche durante um temporal ninguém atendia a porta, a creche foi inundada pela enchente e todos morreram. Borboleta demonstrou que parecia ter vontade de chorar, baixou a cabeça, mas não verbalizou, em seguida ergueu a cabeça com os olhos lacrimejantes, smurf prontamente disse, vamos fazer o lugar do caixão do meu filho, cachorrinho preto não expressou nada, mas demonstrava espanto do que estava acontecendo, borboleta disse que esta historia era muito triste, e quis modificar o roteiro. Então, borboleta sugeriu que era tempo de natal, cachorrinho preto iniciou a cantar "É natal, é natal.....". Todas as famílias se reuniram em uma grande festa, que tinham muitos fogos e uma grande arvore (improvisada com um vestido que borboleta gostou das doações, mas disse ser muito apertado para ela, ficou pendurado no estrado da cama), haviam muitos presentes, todos estavam felizes com a festa e vibravam com os fogos. Assim terminou a</p>	<p>será que pensou poder os bonecos de roupas brancas lhe cuidarem?</p> <p>-Qual o significado que tem a família na vida destas crianças?Todas as crianças tiveram a necessidade de serem cuidadas pela família na história.</p> <p>- Demonstraram que tanto o homem quanto a mulher podem cuidar dos filhos, como é vivenciado o cuidado dos filhos em suas famílias?</p> <p>- Me chamou a atenção o fato de a família de smurf, ter doado iogurte e frutas para a outra família, como alimentos, são seus alimentos preferidos?</p> <p>-Sobre a vovó que era aposentada pelo INSS na história, existe alguém na família de borboleta que esteja aposentado?A mesma demonstrou conhecimento sobre este fato, talvez por ter vivenciado a tentativa em receber algum benefício durante seu tratamento.</p> <p>-Parece ter sido grande o choque e a tristeza que causou em cachorrinho preto e borboleta a morte dos membros das famílias no decorrer da história, já smurf, reagiu com muita naturalidade;</p> <p>-Por estarmos próximos da época de natal, será que tentaram expressar o que esperam para o</p>
--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p>história.....cachorrinho preto disse...mas a tia já vai? Ela me disse que no outro dia ia embora também, demonstrando felicidade por isso, ia para sua casa....Ao me despedir das mães de cachorrinho preto e smurf, as mesmas desabafaram longe das crianças, o quanto estava sendo importante para elas enquanto mães, a minha presença ali nas brincadeiras, mãe de cachorrinho preto falou que era um alívio, pois via que a filha ficava mais feliz, e que eu tirava um peso de si, uma sobrecarga que refere sentir ao ter que cuidar de sua filha durante o tratamento, ambas disseram o quanto se privam de chorar na frente das crianças, tentando demonstrar que são fortes, e que naquele momento em que eu estava cuidando de suas filhas, eu estava também cuidando delas, aliviando seu sofrimento e sobrecarga.Perguntaram quando eu iria voltar, a mãe de cachorrinho preto ficou feliz de que na próxima semana iríamos nos encontrar e que me mostraria a foto de sua filha antes de iniciar o tratamento. Mãe de smurf falou que a assistente social perguntou o que elas estavam achando do meu trabalho e presença junto a elas, que me contaram, terem comentado, o quanto estava sendo bom para todos a minha presença na casa de apoio.</p>		<p>próximo natal?Como é vivenciado o natal por estas crianças junto aos seus familiares?  -Elas cantam quando estão felizes?  Em que momentos isso ocorre em suas vidas?  -Pude observar que minha partida era sentida como tristeza entre elas, sinal de que a presença junto a elas começava a se tornar importante;  -Minha semelhança com suas histórias de vida, por estarmos longe de nossas moradias, nos ajudou na aproximação e interação;  -Porque as mães demonstra-se fortes diante das crianças?  -O que eu posso fazer para cuidar das mães também?</p>
--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

## ANEXOS

---



## ANEXO 1

### Parecer do Comitê de Ética



ESTADO DE SANTA CATARINA  
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE  
HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA\*

PARECER CONSUBSTÂNCIADO Nº 028/2006

NOME DO PROJETO: A criança com câncer e sua família em casa de apoio: necessidades de educação em saúde	
PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Neila Santini de Souza	
ORIENTADOR: Maria do Horto Cartana	
INSTITUIÇÃO RESPONSÁVEL: HIJG	
DATA DO PARECER: 06/10/2006	REGISTRO NO CEP: 032/2006
GRUPO E ÁREA TEMÁTICA: Grupo III – 4.04	

DOCUMENTOS ENTREGUES	SITUAÇÃO
1.FOLHA DE ROSTO	OK
2.PROJETO DE PESQUISA	OK
3.CURRÍCULO DO PESQUISADOR	OK
4.CARTA DE ENCAMINHAMENTO AO CEP	OK
5.TERMO DE COMPROMISSO ÉTICO	OK
6.CONCORDÂNCIA DO ORIENTADOR	OK
7.CONCORDÂNCIA DO SERVIÇO	OK
8.OFÍCIO ASSINADO PELA DIREÇÃO DO HIJG	OK
9.FÓRMULÁRIO DE AVALIAÇÃO ECONÔMICO FINANCEIRA	Não se aplica
10.DECLARAÇÃO PARA FINS DE PUBLICAÇÃO	OK

#### OBJETIVOS DO PROJETO

##### GERAL:

Identificar as necessidades de educação em saúde da criança e família que vivenciam o diagnóstico e tratamento de câncer em uma casa de apoio.

##### ESPECÍFICOS:

Proporcionar um espaço de discussão e reflexão sobre as vivências da criança durante o tratamento oncológico.

Auxiliar a família na expressão de seus sentimentos e percepções em acompanhar o filho em tratamento.

Vivenciar o cuidado de enfermagem à crianças e familiares em casa de apoio, valorizando os aspectos saudáveis do seu viver, facilitando o processo de não-saúde e um estar melhor.

#### SUMÁRIO DO PROJETO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa de caráter descritivo-exploratório, que busca identificar as necessidades de educação em saúde da criança e da família que vivenciam o diagnóstico e tratamento de câncer em uma casa de apoio. Os sujeitos de pesquisa será as crianças em tratamento quimioterápico e seus familiares abrigados na casa de apoio do HIJG. Com base no Método Criativo e Sensível, para a coleta de dados estão previstas inicialmente quatro encontros de Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade a serem desenvolvidas com 10 a 15 sujeitos. Este processo está previsto para se desenvolver no período de outubro de 2006 a julho de 2007.

**JUSTIFICATIVA DO PROJETO**

A partir do conhecimento gerado com esta pesquisa poderão ser propostas ações de educação em saúde para as crianças e suas famílias quando do diagnóstico e tratamento do câncer pediátrico e sua estadia na casa de apoio do HIJG. Além disto, fornecerá subsídios que auxiliarão quando da criação do serviço ambulatorial quimioterápico pediátrico a ser implantado no município de Lages/SC.

**METODOLOGIA**

1.DELINEAMENTO	OK
2.CÁLCULO E TAMANHO DA AMOSTRA	Por conveniência
3.PARTICIPANTES DE GRUPOS ESPECIAIS	Menores de 18 anos e suas famílias
4. RECRUTAMENTO	Pacientes do Serviço de Oncologia Pediátrica do HIJG
5.CRITÉRIOS DE INCLUSÃO / EXCLUSÃO	OK
6.ANÁLISE CRÍTICA DOS RISCOS - BENEFÍCIOS	OK
7.USO DE PLACEBO	Não se aplica
8.MONITORAMENTO DA SEGURANÇA E DADOS	OK
11.AVALIAÇÃO DOS DADOS	OK
12.PRIVACIDADE E CONFIDENCIALIDADE	OK
13.ADEQUAÇÃO AS NORMAS E DIRETRIZES	OK
14.CRONOGRAMA	OK
15.ORÇAMENTO	OK

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO - Adequado****PARECER FINAL****APROVADO**

- Conforme Resolução 196/92, capítulo III.2.h, o pesquisador deve apresentar ao CEP relatórios periódicos sobre o andamento da pesquisa e relatório final. Desta forma, seu primeiro relatório está previsto para Maio de 2007.
- Informamos que o presente parecer foi analisado e aprovado em reunião deste comitê, na data de 10/11/06.

  
JUCÉLIA MARIA GUEDERT  
Coordenadora do CEP-HIJG

Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisas - HIJG.

\* Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil Joana de Gusmão: registro aprovado no CONEP, conforme Carta Circular nº 168 CONEP/CNS/MS de 07 de março de 2005.